

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES INTERACTIONS AU QUOTIDIEN EN INSTITUTION :
UNE OBSERVATION DIRECTE AUPRÈS DES PERSONNES ÂGÉES
PRÉSENTANT DES TROUBLES COGNITIFS.

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
JOSÉE LAMBERT

AVRIL 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ceux qui m'ont accordé leur confiance tout au long de ce parcours qui a mené à ce mémoire. Particulièrement, mes remerciements vont à Michèle Charpentier, ma directrice, qui connaissait le degré de difficulté de ce parcours et m'a accompagnée.

Aussi, je suis profondément reconnaissante à l'endroit des personnes âgées qui ont accepté de participer à cette recherche et à leur famille qui ont donné leur consentement. Ces personnes m'ont ouvert la porte de leur univers et m'ont aidé à changer ma perception et la perception que nous avons des personnes présentant des troubles cognitifs. Je remercie également le personnel du milieu d'hébergement qui m'a accueillie comme l'une des leurs pendant près de six mois.

Pour leurs encouragements, leur écoute, leurs échanges précieux et leur sens de l'humour, je remercie ma famille et mes amies, Sophie, Alice, Hélène, Martine, Faten. Aussi, je veux dire un grand merci aux personnes de mon milieu de travail que je côtoie au quotidien, et en particulier, à ma collègue, Marie-Eve.

Enfin, je dédie ce mémoire à ma mère qui depuis mon enfance a su me transmettre l'importance des études et à ma nièce Lydia qui commence les siennes.

AVANT-PROPOS

Je viens du monde de la photographie. Pour ceux qui ont évolué dans ce métier pendant plus d'une décennie, plusieurs diront que chacun de nos parcours est avant tout singulier. À l'image de mes pairs, j'ai travaillé souvent sur un même et seul objet. Cet objet tournait autour de l'absence de regards portés sur des réalités sociales particulières. Inévitablement, les résultats de ces documentaires abordaient les raisons de cette occultation. Au cours de mes années de photographie, je me suis donc intéressée à ces zones d'ombre en me penchant, entre autres, sur le phénomène des graffitis, sur la quotidienneté des civils en zone de guerre, sur les conditions de détention des prisonniers politiques, ou encore, sur les lieux secrets de détention. Les titres de mes travaux sont évocateurs : *L'état d'ignorance* (1988), *Ils étaient absents sur la photo* (1998), *Elle a vu ce que je n'ai pas vu* (2000), *C'était nulle part, mais il y avait tant à voir* (2001), *Une ville quelque part...* (2004).

Cette lumière posée sur ces zones d'ombre se concentrait, on le comprend, sur l'exclusion, sur les lieux associés à la marginalité, ou tout simplement sur des réalités occultées. Ce parcours m'a amenée au travail social : c'était en quelque sorte une suite logique. Plus précisément, j'évolue depuis près de dix dans l'univers de la gérontologie.

Bien que loin de la guerre, nos sociétés démocratiques ont encore des zones d'ombre : l'institutionnalisation est l'une d'entre elles. Parmi ceux que l'on retrouve en institution aujourd'hui, il y a nos aînés. Il y a ceux dont la condition physique nécessite des soins de longue durée, et ceux, de plus en plus nombreux, dont l'état cognitif requiert un environnement sécurisé. Or ces personnes qui présentent des signes de démence sont méconnues par la société ; on les voit peu et on les entend

peu à l'extérieur des murs des institutions. Pourtant la vie continue, y compris pour eux.

Il y a donc, à la base de ce mémoire un souhait, celui de faire connaître ces personnes et leur milieu de vie par les liens qui s'y tissent.

J'entends déjà quelques commentaires : «ils ne comprenaient plus ce qu'ils font», «ils ne sont plus là». À ces commentaires, je fais un pari : choisir la continuité de soi plutôt que la rupture. Parce que je crois que malgré les signes de démence, de troubles cognitifs, l'individu est doté de sentiments, exprime des besoins et se manifeste au monde. L'autre existe, démence ou pas, et la vie continue.

Quant à la photographie, j'y reviens, il y a en ce médium une tradition, une méthode que je qualifierai «d'empirisme candide», celui d'observer, de comprendre et de rapporter. Dans le cas de plusieurs sujets (les mines antipersonnelles, les enfants soldats, et plus près de nous, les pensionnats des Indiens), l'outil photographique a documenté une problématique, a donné un visage à une réalité parfois à rebours, et dans plusieurs cas, a participé à des changements politiques et sociaux. En somme, cet outil, comme d'autres associés à l'observation, contribue à modifier nos perceptions. Pour les besoins de la cause, afin d'inscrire la présence et la voix des personnes âgées présentant des troubles cognitifs dans l'espace social, je vais « troquer » la caméra pour le crayon.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	iii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I.....	4
LA PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 L'institutionnalisation des personnes âgées au Québec : son évolution et sa diversification	4
1.1.1 Le mouvement d'institutionnalisation et l'avènement des centres d'accueil	8
1.1.2 Le mouvement de désinstitutionnalisation, le maintien à domicile et le recours au privé	10
1.1.3 Les enjeux actuels.....	12
1.2 Un portrait des personnes âgées institutionnalisées	14
1.2.1 Qui sont les personnes âgées institutionnalisées ?	14
1.3 Les personnes âgées ayant des troubles cognitifs vivant en institution	16
1.3.1 Les démences et liens sociaux en contexte institutionnel	19
1.3.2 Les approches prothétique et milieu de vie : les limites et les paradoxes	21
1.4 La pertinence des questions et les objectifs de la recherche	23
CHAPITRE II	25
LE CADRE THÉORIQUE	25
2.1 La perspective théorique : l'interactionnisme symbolique	26
2.2 Les concepts.....	28
2.2.1 L'institutionnalisation et le soi.....	28

2.2.2 L'interaction selon Simmel	31
CHAPITRE III	37
3.1 La stratégie générale de recherche	37
3.2 La population à l'étude.....	39
3.3 Les critères de sélection des milieux.....	41
3.4 La méthode et les instruments de collecte de données : l'observation directe..	42
3.5 Les méthodes d'analyse des données : les systèmes indigènes de classement .	46
3.6 Les limites de l'étude	49
3.7 Les considérations éthiques.....	51
CHAPITRE IV	54
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	54
4.1 Le terrain	54
4.2 De l'entrée à la sortie du terrain.....	57
4.3 Présentation du tableau synthèse des interactions.....	61
4.4 Les modes d'interactions utilisés ou interpelés.....	83
4.5 La nature et la fonction des interactions	85
4.5.1 L'institution, ses normes et les effets sur soi	89
4.5.2 L'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres	91
4.5.3 La mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi	94
4.6 Synthèse	100
CHAPITRE V	102
ANALYSE ET DISCUSSION.....	102
5.1 L'apport de la présente recherche à la problématique et aux pratiques	102
5.2 L'application de notre cadre théorique sur le terrain de notre recherche.....	106
5.3 Le sens donné aux interactions par les acteurs.....	109
5.3.1 Les personnes présentant des troubles cognitifs : au-delà des mots	110
5.3.2 Les résidents : protéger, éviter ou assurer l'équité.....	115

5.3.3 Le personnel et l'exercice de leur rôle	116
5.3.4 La famille : peu observée	117
5.3.5 La chercheuse	117
5.3.6 Synthèse	119
5.4 Nos recommandations	120
CONCLUSION	122
APPENDICE A - LE CHEMISIER DE MADAME A - INTERACTION 1	125
APPENDICE B - FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR UNE PERSONNE MAJEURE ET APTE À CONSENTIR	126
APPENDICE C - FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR UNE PERSONNE MAJEURE INAPTE À CONSENTIR OU PRÉSENTANT DES TROUBLES COGNITIFS	130
APPENDICE D - AFFICHETTE DE RECRUTEMENT	135
APPENDICE E – LETTRE DE REMERCIEMENTS	136
BIBLIOGRAPHIE	137

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 - Grille préliminaire d'observation des interactions	45
Tableau 3.2 - Le chemisier de Madame A (exemple d'une interaction)	48
Tableau 4.1 - Tableau synthèse de la présence sur le terrain	56
Tableau 4.2 - Tableau synthèse des interactions	62
Tableau 4.3 - Dénombrement des interactions par grandes catégories	87

RÉSUMÉ

Dans l'histoire de l'institutionnalisation des personnes âgées au Québec et de son humanisation, l'approche milieu de vie s'est imposée dès le début des années 2000. Se voulant en continuité avec le domicile et centrée sur les besoins de la personne, cette approche a été le sujet de nombreuses études qualitatives en sciences humaines. Ces recherches ont fait entendre la voix des résidents (Charpentier et Soulières, 2007 ; Bickerstaff, 2003) et nous ont donné un accès privilégié à leur univers. Ces études ont également révélé certaines difficultés d'ordre méthodologique, dont celle de donner la parole aux personnes présentant des troubles cognitifs. En continuité avec ces recherches, la présente étude vise à faire entendre la voix de ces personnes.

Pour ce faire, l'interactionnisme symbolique comme cadre théorique et l'interaction comme concept-clé nous ont permis d'inclure les personnes présentant des troubles cognitifs comme acteur au sein de leur milieu de vie. Conséquemment, nous avons opté pour une méthodologie de recherche par observation directe des interactions les mettant en relation avec les autres personnes : membres du personnel, autres résidents et membres de leur famille.

Des 23 semaines d'observation sur le terrain, 119 interactions ont été retenues pour notre analyse. Ces interactions constituent notre corpus de données et ont été classifiées en trois grandes catégories, soit : 1) l'institution, ses normes et les effets sur soi; 2) l'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres; et 3) la mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi.

Les résultats présentés sont riches d'enseignement sur les interactions sociales des personnes présentant des troubles cognitifs. Plus particulièrement, ils mettent en évidence l'importance qu'occupent les relations amicales dans leur vie quotidienne et dans le maintien de leurs habiletés et de leur identité, dont la continuité avec soi. L'étude nous informe aussi sur les relations que nous entretenons avec les personnes présentant des troubles cognitifs, lesquelles sont souvent axées sur une mise à l'épreuve de leurs capacités cognitives. Après quelques réflexions théoriques et méthodologiques, la discussion porte sur la dynamique des interactions entre les acteurs au sein de l'institution et s'attarde, entre autres, sur la perception que nous avons des personnes présentant des troubles cognitifs.

Mots-clés : troubles cognitifs, institutionnalisation, milieu de vie, personnes âgées, interaction sociale, observation directe, interactionnisme.

INTRODUCTION

Dans un contexte de rationalisation des dépenses de l'État, nos institutions publiques de soin de longue durée accueillent des personnes dont l'état de santé est de plus en plus précaire. Présentement, les personnes qui y sont admises requièrent plus de 3 heures soin par jour, 60 à 80% d'entre elles présentent des troubles cognitifs sévères (MSSS, 2003). Toutefois, bien qu'étant souvent «la dernière demeure» (Billé, 2005), pour de nombreux résidents, ces institutions, qu'elles soient du secteur public, parapublic ou privé, se veulent aussi des milieux de vie. À travers l'expérience des résidents, et en s'attardant plus particulièrement sur les personnes présentant des troubles cognitifs, cette recherche tentera de saisir et de comprendre comment dans ces milieux institutionnels se développent ou pas les interactions au quotidien.

Les politiques sociales, les écrits scientifiques, les journaux, tant ici qu'en Europe, nous indiquent qu'il y a une préoccupation commune à l'endroit des personnes âgées dont l'état de santé nécessite l'institutionnalisation (Charpentier et Soulières, 2007 ; Mallon, 2000). L'intérêt porté pour la qualité des milieux de vie dits «de substitution» en est la preuve éloquente. À cet effet, les orientations ministérielles pour les personnes hébergées en institution (Gouvernement du Québec, 2003) placent le sujet au centre de l'intervention et reconnaissent les besoins sociaux comme étant essentiels à l'environnement de la personne.

Ces écrits nous apprennent également que les questions reliées aux besoins sociaux sont une préoccupation partagée par le milieu de la gérontologie. En ce sens, un groupe de chercheurs français (Halami-Falkowicz et *coll.*, 2007) va jusqu'à parler d'un phénomène de «désocialisation». Ce phénomène présent chez les personnes vivant en institution serait la conséquence de nos représentations communes à

l'endroit des personnes âgées. L'idéologie du déficit¹ (Pellissier, 2003, repris par Halami-Falkowicz et *coll.*, 2007) qui consiste à voir la personne âgée qu'en termes de déficits «d'ordre biologique, physique et psychique» dont la finitude logique aboutirait vers l'institutionnalisation, amènerait les personnes âgées à délaisser la vie sociale et à choisir volontairement l'isolement.

Allant dans ce sens un texte intitulé «L'entrée en institution : dernière demeure?», Billé (2007) nous parle du placement comme l'équivalent d'une «mort sociale» pour la majorité des personnes âgées. Dans une perspective sociohistorique, la chercheuse Bickerstaff parle de l'institutionnalisation comme une «forme d'assistance publique ou privée qui sert à abriter et gérer divers types de populations représentées socialement, à une période donnée, comme dépendantes ou démunies» (Bickerstaff, 2003 : 228). Enfin, nous comprendrons que pour ces auteurs, l'institutionnalisation et son corolaire le placement sont vus non comme un choix, mais comme une conséquence d'un état relié à une dépendance, un handicap ou un déficit.

S'intéressant aux personnes âgées vivant en institution et pour en changer la perception que nous en avons, des chercheurs dont Charpentier ici (2007 ; 2010) et Mallon (2000) en France tentent d'observer ces personnes, en y posant un regard tout autre en se basant sur les propos des résidents et de «ce qu'ils font de leur institution» (Mallon, 2000). À travers les propos et la vision des résidents, on y apprend qu'il y est possible d'y être bien ou heureux, on y découvre aussi les bienfaits que l'institutionnalisation a eus pour plusieurs d'entre eux, pour leur entourage, et plus particulièrement pour leur proche aidant. À cette vision des résidents, de plus en plus d'intervenants et de chercheurs tentent d'inclure par divers moyens la voix personnes démentes émanant de ces univers institutionnels (Sabat, 2012 ; Kontos, 2012 ; Ardiét,

¹ Au Québec, cette idéologie s'apparente à l'âgisme.

2011 ; Demoures, 2003 ; Kitwood, 1997). C'est donc en continuité avec ces recherches que s'inscrit ce mémoire de maîtrise.

CHAPITRE I LA PROBLÉMATIQUE

Dans ce premier chapitre portant sur la problématique de notre étude, nous ferons d'abord une mise en contexte historique du phénomène de l'institutionnalisation, pour ensuite situer la problématique dans son contexte québécois en abordant, entre autres, les politiques sociales destinées aux personnes âgées. Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons aux personnes âgées institutionnalisées, en nous attardant plus spécifiquement aux personnes présentant des troubles cognitifs : «les déments». Dans un contexte où les besoins sociaux sont reconnus comme un élément essentiel au bien-être et à la santé, et où l'approche milieu de vie est préconisée depuis le début des années 2000, nous nous pencherons sur la question de la démence et des liens sociaux en contexte institutionnel. Enfin, nous conclurons ce chapitre par la pertinence de notre recherche et les questions y étant associées.

1.1 L'institutionnalisation des personnes âgées au Québec : son évolution et sa diversification

Avant d'aborder le cas spécifique du «placement» des personnes âgées au Québec, il serait important de préciser qu'à la base de l'institutionnalisation, il y a un souci social «d'abriter et de gérer» les personnes dépendantes, mais aussi de mettre à l'écart ceux qui «perturbent» l'ordre social (Bickerstaff, 2003 : 228). Il est donc ici important de faire un bref retour sur le phénomène de l'institutionnalisation afin de mieux en comprendre son sens et son évolution sociohistorique, particulièrement au cours du 20^e siècle.

Avec son ouvrage *Asiles* (1968), Goffman aura été l'un des principaux chercheurs ayant travaillé sur le phénomène de l'institutionnalisation. Les résultats de ces travaux constituent, encore aujourd'hui, les éléments de base nous permettant de comprendre le sens des mots institution et institutionnalisation. Afin d'expliquer l'institutionnalisation, Goffman nous rappelle que nous sommes tous rattachés à des institutions (école, travail, loisirs). C'est d'ailleurs à travers nos choix que nous forgeons, entre autres, notre identité. Toutefois, l'institutionnalisation à ceci de particulier qu'elle concentre en un seul lieu toutes les activités de la vie (Goffman, 1968 : 43-54). À travers les époques, les raisons de ce type d'institutionnalisation ont été diverses. Les personnes ayant une maladie incurable ou présentant des troubles mentaux, les indigents, les personnes sans familles ont été touchées par cette forme de prise en charge sociale associée à l'enfermement et qui s'est développée ici aussi au Québec (Bickerstaff, 2006 ; Charpentier, 2002 ; Goffman, 1968).

Ceci étant dit, le Québec a connu au 20^e siècle une diversification et une humanisation de ces modes d'institutionnalisation. L'industrialisation et l'enrichissement de nos sociétés, les avancées scientifiques, la professionnalisation des services sociaux et de santé, sont autant de facteurs qui ont fait passer nos sociétés d'une ère de charité à une autre, axée sur les soins et la réhabilitation (Mayer et Dorvil, 1982). Ce passage progressif s'est fait de pair avec l'établissement de lois mettant de l'avant des principes fondamentaux, dont l'universalité, l'accessibilité et le respect des droits de la personne.

En ce sens, dès 1921, l'adoption au Québec de la Loi de l'assistance publique et l'instauration d'un premier système de taxation amorcent l'étatisation d'un système de santé et de services sociaux. Mais avant tout, cette loi vient jeter les premières bases de services publics axés sur l'amélioration des conditions de vie, la prévention et le droit des individus d'accéder à des services sociaux et de santé (Gaumer, 2008 : 20-24). Au cours des décennies qui suivent l'adoption de cette loi, on assiste à une

diversification, une augmentation et une modernisation des institutions : hôpitaux de convalescence, hôpitaux pour malades incurables, sanatoriums, crèches, orphelinats, hospices à mission spécifique adaptés aux besoins des malades (Gaumer, 2008 : 25). Les institutions bénéficiant alors d'un financement de l'État sont religieuses ou privées. Il est à noter que ce financement, n'étant que partiel et s'adressant qu'aux plus démunis, place ces institutions en situation de précarité particulièrement en période de crise et les maintient dans une logique de charité. Il faut attendre l'instauration de l'assurance hospitalisation (1962) et plus tard, du régime d'assurance maladie (1969) pour assister à une véritable étatisation des services sociaux et de santé, mais aussi à une nationalisation des institutions appartenant aux congrégations religieuses (Charpentier, 2002 : 15 ; Gaumer, 1999).

Ce processus d'étatisation et de centralisation, qui se conclut par la fusion du ministère des Affaires sociales et du ministère de la Santé en 1985, a des incidences majeures sur l'institutionnalisation des personnes ayant un problème de santé mentale et des personnes âgées. Cela se manifeste, entre autres, par l'adoption de la Loi sur la protection des malades mentaux en 1972 et par l'instauration d'orientations ministérielles destinées aux personnes âgées en 1985² incluant le souhait de créer une instance gouvernementale consacrée aux personnes âgées. C'est dans cette foulée que le Conseil des aînés est créé en 1992. Ces actions font en sorte de faire entrer le législatif dans le domaine de la santé et des services sociaux en conférant des droits aux personnes vivant en institution (Gaumer, 2008 : 180-190). Conséquemment à ces actions, nous assistons au cours de ces mêmes années à vague importante de désinstitutionnalisation et à de nombreuses initiatives d'intégration de ces groupes dans la société. Il faut souligner que la crise économique de la fin des années 1980 et le virage ambulatoire qui s'en est suivi ont également accéléré cette vague de désinstitutionnalisation.

² MAS (1985). Un nouvel âge à partager : politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées.

Cette vague laisse notamment le champ libre à des initiatives privées qui viennent combler les vides causés par les réformes relevant du secteur public du réseau de la santé et des services sociaux. «Les personnes âgées seront fortement touchées par ces réformes et par les réductions de place en hébergement public ». Ainsi de «1985 à 2010 les critères d'admission dans les CHSLD passeront de 1,85 heure à 3,5 heures soin par jour» (Charpentier, 2007 : 8-9). On assiste alors à l'apparition de ressources intermédiaires gérées par et avec le secteur privé et aussi à un retour de l'implication de la famille dans la prise en charge de leurs proches. Ces appels à la famille et à la société sont poussés de l'avant par les réformes successives des ministres de la Santé et des Services sociaux Marc-Yvan Côté en 1990 et Jean Rochon en 1995. Comme le précise Gaumer (2008 : 199-219), ces réformes visaient avant tout une décentralisation et un désengagement de l'État.

C'est dans ce contexte que l'institutionnalisation aujourd'hui, dans ses multiples formes, statuts et expressions, revêt des caractéristiques semblables à ce que Goffman définissait comme des institutions totalitaires en prenant en charge tous les aspects de la vie d'une personne. Toutefois, les motifs de l'institutionnalisation s'appuient sur des justifications différentes. À première vue, on ne «place» plus en institution une personne par charité ou parce qu'elle «dérange» un ordre social, les personnes institutionnalisées le sont pour des raisons dites médicales, parce qu'elles présentent de graves incapacités nécessitant un support quotidien. Ceci étant dit, il est important d'apporter des nuances et de questionner le discours médical qui s'opère aujourd'hui, entre autres, au moyen des heures soins : ce discours ne vient-il pas se substituer à l'ordre social d'autrefois? À cet effet, le placement en institution ne dépend pas uniquement de la situation médicale de la personne, d'autres facteurs moins visibles, ceux-là socioéconomiques, comme les ressources financières et familiales s'avèrent déterminants (Charpentier, Guberman et Soulières, 2010 : 320).

Somme toute, le Québec a, au cours du 20^e siècle, vécu une évolution majeure à l'endroit des personnes institutionnalisées en faisant passer «leur statut d'assisté à celui de citoyen et d'usager» (Gaumer, 2008 : 235). En parcourant l'histoire de ces personnes, en filigrane, nous pouvons y lire les normes et les valeurs sociales, de même que leurs reflets dans la gestion des institutions qu'elles soient publiques, religieuses, privées ou mixtes. C'est aussi à partir de ces histoires que nous nous construisons collectivement une représentation de l'institutionnalisation et des stigmates y étant associés.

1.1.1 Le mouvement d'institutionnalisation et l'avènement des centres d'accueil

L'institutionnalisation des personnes âgées au cours du 20^e siècle peut se lire de plusieurs façons. Nous choisissons ici d'en reprendre les grands courants, allant d'un fort mouvement d'institutionnalisation à une poussée de désinstitutionnalisation.

En lien avec la diversification des formes d'institutionnalisation que nous venons de décrire, les personnes âgées sans familles, pauvres et malades ne se retrouvent plus dans lieux mixtes regroupant les handicapés, les malades mentaux et les éclopés. Un réseau d'hospices pour personnes âgées prend forme graduellement. En 1958, on dénombre déjà 134 établissements sur le territoire québécois (Vaillancourt, 1988 : 209). Ce réseau d'hospices bénéficie d'un financement composite provenant de dons versés aux communautés religieuses, de l'Assistance publique pour les personnes désignées comme indigentes et de paiements versés par les patients eux-mêmes (Vaillancourt, 1988 : 153). Bien que la proportion des résidents considérés comme indigent ne dépasse pas 25% dans ce réseau d'hospices, l'institutionnalisation demeure stigmatisante et fortement associée à une image de l'abandon (Vaillancourt, 1988 : 220).

Au cours des années 50 et 60, l'État acquiert un nombre important d'institutions appartenant aux religieux dans le dessein de créer un réseau public d'institutions. Aussi, la perception de la vieillesse change (Charpentier, 2002 : 17) de même que le sens que revêt l'institutionnalisation. Nous passons de l'ère des hospices pour entrer graduellement vers celui des centres d'accueil axés sur les obligations de l'État envers ses citoyens retraités. Pour une courte période de son histoire, l'institutionnalisation se dissocie de ses images profondément négatives. Ces lieux se veulent dorénavant des milieux de vie sécuritaire offrant une gamme de services allant des soins médicaux aux activités socioculturelles (Charpentier, 2002 : 16).

Cette période est toutefois de courte durée. La crise économique des années 80 entraîne des modifications majeures quant à la responsabilité de l'État québécois à l'endroit des personnes âgées. Dans sa politique de 1985, intitulée *Un nouvel âge à partager* (MAS, 1985), le gouvernement remet en question le rôle central de l'État dans l'octroi des services destinés aux personnes âgées en proposant entre autres «le maintien ou le retour de la personne âgée dans son milieu de vie naturel» (MAS, 1985 : 33), et ce, en mettant à contribution les familles et les organismes communautaires. Cette remise en question du rôle de l'État s'appuie sur plusieurs facteurs, dont les plus importants sont le vieillissement accéléré de la population, l'accroissement du nombre de personnes de plus de 75 ans, et la capacité de l'État à subvenir à lui seul aux besoins futurs de cette population vieillissante. Au cours des années 80, on assiste alors à une seconde vague de désinstitutionnalisation vers le domicile ou vers des ressources privées d'hébergement (Lavoie et Guberman, 2010 : 416-418).

1.1.2 Le mouvement de désinstitutionnalisation, le maintien à domicile et le recours au privé

De multiples politiques et programmes viendront, du début des années 1980 à 2000, confirmer cette tendance à la désinstitutionnalisation des personnes âgées. À cet effet, les *Orientations ministérielles en matière de services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie* (MSSS, 2001) préconisent des «solutions de remplacement à l'institutionnalisation par une meilleure coordination des services destinés aux personnes âgées» (MSSS, 2001 : 18). Ce réalignement de l'État se confirme aussi en 2003 par la publication d'une politique préconisant le maintien à domicile (*Chez soi, le premier choix*, MSSS, 2003) et par des orientations ministérielles visant une continuité entre le domicile et l'institutionnalisation (*Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, MSSS, 2003). Dans cette foulée, le Ministère de la Santé et des Services sociaux se dote d'outils pour assurer la continuité des services entre le domicile et l'institutionnalisation. Dans cette optique de continuité, la famille et les proches aidants sont inclus dans les plans d'intervention. En somme, le chez-soi devient de plus en plus un lieu d'administration des soins, d'une part. D'autre part, tout en souhaitant réduire l'accès à l'institutionnalisation, on tente de l'humaniser et la personnaliser par le biais d'une approche s'apparentant au milieu de vie.

Apparue plus précisément au cours des années 1990 et préconisée dans les institutions publiques depuis les années 2000, l'approche milieu de vie se présente comme «une philosophie d'intervention favorisant l'actualisation des capacités de la personne et de son autonomie fonctionnelle en se rapprochant le plus possible d'un milieu de vie naturel» (Corporation d'hébergement du Québec, 2004). À travers, cette approche, on souhaite, entre autres, «faciliter le maintien des lieux sociaux» avec la famille et les représentants de la communauté, reproduire le plus possible un lieu résidentiel en éliminant «les contraintes architecturales» qui pourraient nuire à

l'intégration du résident dans son nouveau milieu, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement (MSSS, 2003 : 21). Nous aurons l'occasion d'y revenir.

Ceci dit, le maintien à domicile des personnes âgées est ouvertement et fortement encouragé depuis 2005, y compris pour les soins en fin de vie. Face aux limites avouées de l'État et au manque des ressources, l'appel à la solidarité est invoqué. Ainsi, la famille et la communauté dans son ensemble sont interpellées afin de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en vue de réduire le placement en institution. Conséquemment, les personnes âgées de plus en plus nombreuses qui sont en attente ou qui ne se qualifient pas, mais nécessitant des services, doivent se rabattre sur des résidences privées. Ce contexte contribue fortement à l'essor du privé. À ce sujet, sur les 170 000 places disponibles, 123 717 sont issues du secteur privé, tandis que 45 581 sont du réseau public ou conventionné par celui-ci (Rapport du vérificateur général du Québec du Québec, 2012 : 6).

La récente politique *Vieillir et vivre dans sa communauté : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (MFA, MSSS, 2012) et le nouveau livre blanc sur l'assurance autonomie du l'ex-ministre Hébert (MSSS, 2013)³ consolident cette stratégie gouvernementale : le maintien à domicile, le recours au privé et l'appel à la communauté, y compris les aînés eux-mêmes, se veulent la solution et l'alternative à l'institutionnalisation. Pour répondre au vieillissement de la population, le gouvernement prévoit bonifier de 20% le nombre d'heures pour le maintien à domicile (MFA, MSSS, 2012). Les mesures concernant l'hébergement des plus vulnérables demeurent très timides, voire inexistantes dans le livre blanc. On ne sait pas ce qu'il adviendra des 1500 places qui avaient été annoncées d'ici 2017 pour répondre aux 4300 personnes qui sont actuellement sur une liste d'attente (Daoust-

³ Le livre blanc sur l'Assurance autonomie devait donner lieu à un projet de loi prévu en 2014. La tenue d'élections hatives ont toutefois provoqué un changement de pouvoir et on ne sait pas ce qu'il adviendra de ce livre blanc. Il est toutefois possible de le consulter en ligne à l'adresse suivante : http://www.aqqquebec.org/docs/Nouvelles/Livre_Blanc_sur_l'assurance_autonomie.pdf

Boisvert, 2012). Cela étant dit, nous ne savons pas encore quels seront les impacts de la loi 10 de l'actuel ministre Barrette sur les besoins et les services destinés à la population aînée et sur les politiques de ses prédécesseurs. Nous tenons aussi à préciser que cette loi abolit les agences de santé publique et modifie de façon majeure l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux (MSSS, 2015).⁴

1.1.3 Les enjeux actuels

Pour conclure cette section sur l'évolution de l'institutionnalisation des personnes âgées au Québec, nous soulignons brièvement les grands enjeux actuels. En premier lieu, le sous-financement de réseau public est, sans contredit, l'enjeu central auquel notre société aura à faire face. Ce sous-financement a été critiqué par plusieurs (Charpentier, Guberman, Lavoie, 2010) et plus récemment, par l'ex-ministre de la Santé, Réjean Hébert. Ce dernier précise que ce sous-financement a comme effet de créer un «système à deux vitesses où les plus fortunés payent le gros prix pour des services alors que les autres doivent se contenter de soins à domicile insuffisants en attendant une place en CHSLD» (Hébert, 2012). En somme, ces chercheurs s'entendent à dire que cette situation accentue les inégalités sociales au sein de la population aînée particulièrement en ce qui a trait à l'accès à des soins adéquats. Actuellement, c'est autour des moyens à prendre qu'il y a divergence.

Aussi, les politiques actuelles tiennent peu compte de la prévalence de la démence chez les très âgés, de leur grande dépendance, et surtout de la pression que cela mettra sur leur proche aidant (Guberman, Lavoie, 2010 : 289-290). À cet effet, le nombre de personnes de plus de 85 ans atteindra 5.7 % de la population en 2041 (MSSS, 2005 :

⁴ La loi 10 est disponible en ligne à l'adresse suivante : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2015C1F.PDF>

13), et l'on sait également que la prévalence de la démence augmente avec l'âge. L'Organisation mondiale de la santé dans un récent rapport portant sur les impacts de la démence (2012 : 9) interpelle les gouvernements à l'échelle planétaire afin qu'il se dotent de politiques nationales pour faire de cette maladie une priorité de santé publique. De même, l'organisation *Alzheimer's Disease International* dans son rapport de 2015 se montre alarmiste et qualifie d'épidémie le nombre de cas de démence en forte hausse dans le monde (2015 : 6). Or, sur la scène locale, le nombre de places disponibles dans les institutions publiques ne suit pas cette courbe démographique ni les appels aux actions des organisations internationales. Il serait légitime de se poser la question suivante : même avec une augmentation considérable de services est-ce que tous ces grands vieillards pourront rester à domicile?

En tout dernier lieu, nous avons assisté depuis les années 90 à un resserrement des critères d'admission dans le réseau des institutions publiques, les personnes qui y sont admises sont de plus en plus vulnérables et présentent de graves problèmes de santé (Charpentier, 2007). Nous l'avons vu précédemment, l'entrée en institution se présente dans bien des cas comme un échec pour les personnes âgées et leur famille, et l'aveu d'une fin en soi. Dans un tel contexte, où la vie en société semble s'arrêter à la porte de l'institution, comment se poursuit-elle à l'intérieur des murs? Comment s'expriment les besoins sociaux de ces personnes, surtout celles qui sont sans voix à cause de troubles cognitifs et comment se développent leurs liens sociaux au quotidien? Poser ces questions démontre que nous connaissons peu ces personnes et révèle un autre enjeu relié à l'institutionnalisation des personnes âgées, celui de leur possible exclusion sociale.

1.2 Un portrait des personnes âgées institutionnalisées

Après nous être intéressés aux institutions, au contexte sociohistorique de leur évolution, cette section portera sur les personnes âgées institutionnalisées dites en perte d'autonomie.

Soulignons d'abord que nous assistons au Québec à un «vieillissement démographique rapide» (MSSS, 2005 : 5). Actuellement, 16% de la population québécoise a 65 ans et plus, en 2031, cette frange de la population va atteindre 26% (MFA, 2012 : 18). Une partie de ces personnes âgées vont vieillir en santé, toutefois, le Québec, comme la majorité des pays de l'OCDE (McGregor et Ronald, 2011) va connaître une augmentation plus marquée de sa population de plus de 85 ans. C'est dans ce groupe d'âge que l'on retrouve le plus grand nombre d'incapacités graves (idem : 19). Ces données nous révèlent également que les différentes «formes de maladies augmentent avec l'âge», entre autres, «la prévalence de la démence s'élève de façon importante chez les 85-89 ans pour atteindre 23% et touche plus de la moitié des personnes chez les 95 ans et plus (idem : 18). Comme nous le verrons, c'est cette population âgée, voire très âgée et en grande perte d'autonomie qui recourt le plus à l'institutionnalisation. Dans le contexte actuel du vieillissement accéléré de la population, se pencher sur l'institutionnalisation des personnes âgées et sur leurs besoins s'avère impératifs.

1.2.1 Qui sont les personnes âgées institutionnalisées ?

Âgées, dépendantes, vulnérables et présentant souvent des troubles cognitifs, voici quelques-unes des caractéristiques les plus communes que l'on retrouve dans la littérature et la presse écrite au sujet des personnes âgées vivant en institution. Au-delà de ces caractéristiques générales, la population institutionnalisée est composée au deux tiers de femmes de plus de 80 ans (Charpentier, Guberman, Soulières, 2010 :

320). Plus précisément, selon les données ministérielles relatives aux établissements (CHLSD), «plus de 63% des personnes hébergées présentent une très grande perte d'autonomie physique, de 60% à 80% d'entre elles sont affectées par une forme ou l'autre de troubles cognitifs» (MSSS, 2003 : 6-7). Aussi, une majorité des personnes présentent «une vulnérabilité sociale reliée à l'appartenance ethnique ou à la condition économique» (Charpentier, Guberman, Soulières, 2010 : 320). Pour ce qui est des résidences pour personnes âgées et des autres types de ressources d'hébergement intermédiaires, il s'avère difficile d'avoir des données précises sur le profil de leurs résidents. Cependant, mis à part le niveau de perte d'autonomie, tout laisse croire que nous y retrouvons des caractéristiques similaires à celles rencontrées en CHLSD, à savoir que la population qui y réside est composée à majorité de femmes disposant d'un revenu modeste (Aubry, 2005 : 32).

Au-delà de ces caractéristiques démographiques et de ces aspects médicaux, il demeure impossible de définir ces personnes comme un groupe homogène. Ces personnes sont avant tout en continuité avec leur passé et les nombreuses expériences y étant associées. Ainsi, leurs histoires de vie, de même que leurs caractéristiques personnelles et sociales, ont un impact sur la construction de leur identité en milieu institutionnel, de même que les rapports sociaux qu'elles développeront avec les autres résidents (Charpentier, 2007 : 84).

Malgré la singularité de chacune des vies de ces personnes, «elles ont en commun d'avoir été les témoins des grands changements sociaux» (Charpentier, 2007 : 72). Des entrevues menées par Charpentier et Soulières (2007 : 72) auprès de résidents parlent des impacts qu'ont eus, entre autres, «le droit de vote des femmes, l'industrialisation et la modernisation du Québec, la laïcisation de la société sur leur vie». Ces résidents sont aussi restés très attachés à la «famille comme institution sociale» (Charpentier, 2007 : 73-75). Enfin, ces personnes ont en commun les raisons associées à leur placement. La première de ces raisons est une dégradation de l'état de

la santé, vient ensuite un réseau social insuffisant ou «à bout de souffle» et enfin une troisième raison, à ne pas sous-estimer, reliée celle-là à des situations d'isolement social (Belleau, 2007 : 331 ; Charpentier, 2007 : 78-79 ; Mallon, 2000 : 17). Comme l'affirment les précédentes auteures, nous avons compris que l'entrée en institution pour ces personnes s'articule autour d'un processus complexe (heures-soin, disponibilité des places, urgence de la situation) où elles sont trop souvent exclues. Dans de telles circonstances, le processus lié au placement s'apparente pour ces personnes à «une perte de contrôle de leur vie» (Charpentier, 2007 : 78).

1.3 Les personnes âgées ayant des troubles cognitifs vivant en institution

Comme nous l'avons vu précédemment, le pourcentage des personnes institutionnalisées présentant des troubles cognitifs se situent entre 60% à 80% (MSSS, 2003 : 6-7). La présente section est une incursion dans l'univers des personnes dites *inaptes*. Nous verrons dans un premier temps, comment se définit la démence, nous nous intéressons ensuite aux personnes qui en sont atteintes par le biais des écrits portant sur liens sociaux développés en milieu institutionnel. Enfin, nous concluons en abordant les limites et les paradoxes de l'approche milieu de vie.

Avant de nous attarder plus spécifiquement sur une définition de la démence, nous trouvons important d'apporter les précisions suivantes. Dans un secteur de recherche comme celui du travail social où la reconnaissance des capacités des individus à exercer un contrôle sur leur vie (autodétermination et empowerment) est centrale, il s'avère inconfortable, voir paradoxal d'accepter une catégorisation d'individu sous les vocables inapte et apte. De surcroit, dans le cas des personnes qui nous préoccupent ici, cette catégorisation se trouve renforcée par les termes *déficit* et *perte*. Par conséquent, nous choisissons l'appellation *troubles cognitifs* pour désigner l'état des personnes atteintes de diverses formes de démence. Comme cette recherche porte sur les interactions, et qu'une interaction implique au moins deux personnes, le terme

trouble nous apparaît davantage égalitaire, le poids du déficit ne reposant pas uniquement sur la personne atteinte de démence. Ainsi, les troubles cognitifs comprennent les atteintes de la personne, mais aussi, les difficultés et les stratégies de communication d'individus différents dans son environnement immédiat et de grande proximité que sont les institutions pour personnes âgées.

Bien que le sujet et ses besoins sociaux soient de plus en plus pris en compte dans l'administration des soins et les traitements pharmacologiques (Leibing, 2010 : 21), les définitions et les aspects de la démence sont largement dominés par le paradigme biomédical. Conséquemment, la présente section fait donc référence en grande partie à des écrits issus du monde de la médecine et des sciences infirmières.

En des termes généraux, les maladies associées à la démence touchent le cerveau et sont dégénératives. Elles se «manifestent par une détérioration progressive et irréversible de la cognition». Ainsi, les personnes âgées touchées «présentent des troubles de la mémoire et des habiletés de raisonnements diminuées, ce qui les mènent à une perte progressive de leur capacité à accomplir les tâches de la vie quotidienne. Au cours de l'évolution de la maladie, les troubles cognitifs sont accompagnés de symptômes comportementaux et psychologiques qui perturbent la personne et son entourage» (Rapport Bergman, MSSS, 2009 : 1). Ce dernier aspect de la maladie a des incidences importantes sur le développement des liens sociaux, nous y reviendrons plus en détail dans la prochaine section. Bien que la maladie d'Alzheimer représente à elle seule le deux tiers des cas de démence, d'autres types de maladies dégénératives affectent également le cerveau, les principales sont la démence vasculaire, la démence fronto-temporale, et enfin la démence à corps de Lewy (Leblanc et coll., CSSS Jeanne-Mance, 2009 : 156-161). L'Alzheimer et ces démences ont également en commun «les perturbations cognitives suivantes, soient :

- l'aphasie (perturbation du langage);

- l'apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes);
- l'agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes);
- les perturbations des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite). (Leblanc et coll., CSSS Jeanne-Mance, 2009 : 156-161).

Les inquiétudes associées à la prévalence de ses troubles sont exacerbées par les données récentes : un «baby-boomer sur cinq sera atteint». En nombre, cela représentera près de «120 000 personnes en 2015 et plus de 160 000 en 2030». Autres facteurs à considérer, «la prévalence des maladies associées à la démence augmente avec l'âge», les personnes de plus de 85 ans étant plus à risque (Rapport Bergman, MSSS, 2009 : 2). Les auteurs du Rapport Bergman s'inquiètent des nombreuses conséquences de notre méconnaissance des troubles cognitifs et de leurs incidences sur les personnes atteintes.

Les préjugés, le défaitisme et l'insuffisance des connaissances qui ont cours tant au sein de la population que du réseau de la santé et des services sociaux retardent la demande d'une première évaluation. Ces attitudes et ces comportements relèvent souvent de l'âgisme : *'c'est normal pour leur âge'...* *Il n'y a rien à faire*'. (Rapport Bergman, MSSS, 2009 : 16).

Enfin, sachant que «la maladie peut s'étendre sur une période variant de 3 à 20 ans» (Rapport Bergman, MSSS, 2009 : 100), cette condamnation peut avoir des incidences dramatiques pour ces personnes âgées et pour leurs proches, dont les plus importantes sont leur épuisement, leur stigmatisation, leur discrimination et leur exclusion de la sphère sociale (Girard et Ross, 2005). Pour cette raison, nous trouvons essentiel d'inclure dans cette définition les représentations reliées à la démence.

1.3.1 Les démences et liens sociaux en contexte institutionnel

La question de la démence et des liens sociaux en contexte institutionnel peut s'aborder par plusieurs angles. En continuité avec nos intentions exprimées précédemment, nous tiendrons compte du point de vue des résidents. Ensuite, nous présenterons les principaux modèles mis sur pied dans les institutions québécoises pour accueillir les personnes ayant des troubles cognitifs et leurs impacts sur les liens sociaux.

La littérature nous apprend que les personnes atteintes de troubles cognitifs développent «de symptômes comportementaux et psychologiques qui perturbent la personne et son entourage». Dans la littérature, c'est souvent sous le vocable «comportements perturbateurs» que sont qualifiés ces symptômes, plus particulièrement, nous parlons ici de l'errance, des cris, des comportements agressifs et des difficultés diverses à être en relation avec les autres personnes (Rapport Bergman, MSSS, 2009; Leblanc et *coll.*, CSSS Jeanne-Mance, 2009). La description de ces quelques symptômes des maladies associées à la démence a un impact certain sur la perception de l'autonomie de ces personnes et de leurs capacités relationnelles. S'intéressant à la complexité des relations qui se tissent à l'intérieur des murs des résidences et institutions pour personnes âgées, Charpentier et Soulières (2007 : 100-102) ont mis en évidence qu'une forme de hiérarchisation officieuse se met en place au sein des résidents entre aptes et inaptes. Pour les résidents âgés interrogés, ce n'est pas sur des critères reliés aux capacités physiques que se définit l'autonomie, mais sur la capacité de la personne à exprimer sa volonté et contrôler sa vie. Ainsi, plusieurs aînés institutionnalisés se définissent comme des personnes autonomes parce qu'elles ont «toute leur tête» et qu'elles se considèrent aptes à prendre des décisions pour elles-mêmes (*idem* : 104-106). À partir de cette perception, il y a en quelque sorte, un second mur qui s'érige à l'intérieur de ces univers institutionnels. Ceci étant dit, les troubles cognitifs sont perçus par les personnes dites aptes comme la véritable perte

d'autonomie et la pire (idem : 104). C'est ce qui se dégage de plusieurs entretiens menés par les chercheuses (idem). Face à une telle représentation des personnes atteintes de troubles cognitifs, nous aurons compris que les relations possibles entre ces deux groupes de résidents sont fortement mises en péril. Perçues comme incapables de tisser des relations et dérangeantes, ces personnes sont souvent mises à l'écart. Elles se retrouvent souvent «enfermées dans les représentations» qui sont véhiculées autour de ces maladies (Demoures, 2003).

Bien que les personnes présentant des troubles cognitifs aient de la difficulté à communiquer leurs besoins, leurs sentiments, leurs expériences par des moyens comme la parole ou l'écrit, des recherches récentes nous apportent un éclairage nouveau. Ces recherches portant, entre autres, sur les amitiés et les environnements sociaux, démontrent qu'il est possible d'établir des interactions avec les personnes dites démentes et que ces interactions sont bénéfiques, voire nécessaires au maintien de leur identité et de leur personnalité. En partant du constat que l'isolement social affecte la santé dans son ensemble, ces recherches visent également à améliorer les conditions de ces personnes et ont démontré que des environnements sociaux stimulants contribuent à réduire les comportements perturbateurs engendrés par l'anxiété, la dépression ou la colère (Kontos, 2012; Medeiros et *coll.*, 2012; Sabat et *coll.*, 2012). La présente recherche s'inscrit dans ce courant.

La complexité des rapports entre aptes et inaptes donne lieu à des débats quant au modèle d'organisation et d'intervention à préconiser dans les institutions. Faut-il intégrer les personnes ayant des troubles cognitifs ou les regrouper entre elles, voire les isoler, dans des unités spécifiques? Parmi les diverses approches préconisées, nous présenterons et discuterons les deux principales : l'approche prothétique élargie et l'approche milieu de vie.

1.3.2 Les approches prothétique et milieu de vie : les limites et les paradoxes

Plusieurs institutions publiques de type CHSLD ont développé des unités prothétiques fermées et réservées aux personnes présentant des troubles cognitifs. Ces unités visent à procurer un environnement sécurisant et «spécialement aménagé pour encourager les comportements positifs et réduire les effets négatifs : désorientation, perte de mémoire, désindividualisation et retrait social» (Monat, 2006 : 499; Lalande et Leclerc, 2004 : 19). À titre d'exemple, la décoration, les couleurs et la luminosité sont choisies pour ne pas créer trop de stimulations. De même, les corridors et l'aménagement des lieux permettent aux résidents de circuler librement ; les portes sont barrées avec un code de sécurité. Cette organisation institutionnelle vise à prévenir l'errance, les fugues et les comportements perturbateurs. Cependant, cette mise à l'écart risque d'isoler encore davantage ces personnes. Que l'on soit favorable ou non avec cette approche, la littérature, nous apprend aussi que la pénurie de places, les contraintes organisationnelles, le manque de formation et de reconnaissance du personnel soignant affectent la mise en place de mesures adaptées à ces clientèles.

Comme nous l'avons vu précédemment l'approche milieu de vie a été mise en place dans nos institutions afin de contrer les effets déshumanisants de l'institutionnalisation. Le premier principe directeur de cette approche vise à «maintenir les liens sociaux» (Corporation d'hébergement du Québec, 2008 : 6) et ce, en reconnaissant les besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance, de valorisation et d'actualisation des capacités des résidents (Carbonneau et Hébert, 1999 : 4-6). Ce principe louable se heurte aussi à des limites importantes. Les difficultés de son application sont souvent d'ordre organisationnel, à titre d'exemple, «les normes de sécurité et de salubrité viennent parfois entraver les efforts des résidents de personnaliser leur chambre» et restreignent dans certains cas les visites (RPCU, 2012 : 24). Pourtant, plusieurs études démontrent que le maintien des capacités des personnes présentant des troubles cognitifs passe par des mesures visant

à préserver l'identité (Sabat et *coll.*, 2012; Meideiros et *coll.*, 2012 ; Kitwood, 1997). Pour une personne vivant avec une maladie dont les premières caractéristiques sont des troubles de la mémoire, cela implique la présence d'objets significatifs, et surtout les contacts d'amis de longue date et des membres de la famille. Dans bien des cas, ces derniers sont les porteurs, les transmetteurs et les protecteurs de l'identité de ces personnes institutionnalisées.

Il est important de souligner que des initiatives prometteuses qui misent sur la relation avec la personne sont émergentes. Ces initiatives s'inscrivent d'ailleurs en ligne directe des recherches entreprises par le psychologue anglais Tom Kitwood (1997) qui place l'unicité de la personne au centre du traitement de la démence. Parmi ces initiatives mises en œuvre, nommons ici, entre autres, «l'approche relationnelle de soins» qui mise sur la qualité humaine de la communication entre les résidents et le personnel soignant. En plus d'instaurer un climat de confiance tant pour les résidents que pour le personnel, cette approche a pour effet de diminuer «les comportements agressifs et perturbateurs en milieu d'hébergement gériatrique» (Poulin et *coll.*, 2004). Aussi, quelques approches thérapeutiques dites alternatives, dont le Chindāï (Ardiet, 2011 : 13-19) misent sur «les capacités résiduelles» des personnes présentant des troubles cognitifs en utilisant entre autres le toucher, les sons, les mouvements et la lumière comme forme de communication pour pallier les mots.

Toutefois, quelle que soit l'approche ou le modèle valorisé, dans les faits, l'organisation des services comme l'heure du repas ou le temps alloué (pour ne pas dire minuté) aux soins d'hygiène se font aux dépens des besoins sociaux des résidents. En contexte institutionnel, les personnes présentant des troubles cognitifs sont avant tout considérées comme des êtres de soins et de besoins plutôt que des êtres de relations, comme le dénonce le tout récent rapport du RPCU - Regroupement Provincial des Comités des Usagers (2012 : 22-24). Ainsi, les effets des contraintes,

en termes de ressources financières, humaines et organisationnelles, jumelés aux manques de connaissances des individus (personnels, résidents, gestionnaires et décideurs) dits «aptes» favorisent peu ou pas les relations et les liens sociaux avec les personnes présentant des troubles cognitifs. Pourtant, les chercheurs qui se penchent sur les maladies associées à la démence la définissent comme une «maladie de la relation» (Demoures, 2003), d'où la pertinence d'une étude sur l'observation des interactions.

1.4 La pertinence des questions et les objectifs de la recherche

Les données présentées dans ce premier chapitre nous ont démontré que la proportion des résidents présentant des troubles cognitifs qui vivent en milieu institutionnel du secteur public dépasse les 60%. De plus, avec le vieillissement de la population et l'augmentation démographique des personnes du grand âge, la proportion des personnes présentant des troubles cognitifs va s'accroître, notamment en milieu institutionnel tant public que privé. S'intéresser à ces personnes nous semble primordial. Nous devons toutefois réfléchir aux moyens d'intégrer ces résidents présentant des troubles cognitifs afin de favoriser leur inclusion dans leur milieu de vie. Tenter de saisir les interactions (qu'elles soient par le regard, les gestes, les postures ou les sons) qui se tissent ou pas avec eux et les autres personnes aptes, qu'elles soient membres du personnel, résidentes, visiteuses ou autres, nous semble être un premier pas vers cette intégration.

La présente étude a pour objectif principal d'observer les interactions avec des personnes présentant des troubles cognitifs au sein des établissements pour personnes âgées. Par le biais de l'observation directe, nous souhaitons documenter et analyser les interactions qui sont établies à certains moments clés de la vie quotidienne institutionnelle. Il est important ici de préciser que nous nous placerons à partir du point de vue de la personne présentant des troubles cognitifs. De ce point de vue,

nous nous intéresserons donc à la présence des interactions ou non, de leur moment, leur fréquence. Nous nous pencherons aussi sur la nature de ces interactions, de leur qualité et des réactions qu'elles provoquent chez la personne présentant des troubles cognitifs. Enfin, nous observerons également la réaction de ces personnes dans des situations où il y a absence d'interactions.

À la lumière de ce positionnement, voici les questions de recherche :

- À quels différents moments de la vie quotidienne, des interactions sont entretenues avec les personnes présentant des troubles cognitifs, et qui les initient (membre du personnel, visiteurs, autres résidents)?
- Quelles sont la fréquence, la nature (fonction) et la qualité de ces interactions?
- Quels effets ont ces interactions ou leur absence sur les personnes présentant des troubles cognitifs, et quelles réactions ont ces personnes?

En plaçant au cœur de cette étude les interactions des personnes présentant des troubles cognitifs et leurs liens avec les autres, nous souhaitons ainsi contribuer aux recherches visant à améliorer le quotidien de ces personnes, tout en reconnaissant l'importance du travail du personnel soignant qui œuvre auprès d'elles. «L'homme a besoin d'autrui pour arriver à la conscience de lui-même» (Demoures, 2003 :118). En considérant les personnes présentant des troubles cognitifs à titre d'acteurs, nous souhaitons émettre des recommandations visant une meilleure inclusion dans leur milieu de vie.

CHAPITRE II LE CADRE THÉORIQUE

Comme nous l'avons exprimé précédemment, la question de l'autre est primordiale pour le maintien de l'identité, et est également intrinsèque à la construction des liens sociaux. Dans ce chapitre nous aborderons dans un premier temps, la perspective théorique dans laquelle s'inscrit la présente recherche : l'interactionnisme symbolique. Plus précisément, nous nous pencherons sur les travaux précurseurs de Georg Simmel pour en expliquer les fondements. Nous intéresserons aux liens sociaux (par le biais des interactions) qui se tissent dans le quotidien de la vie des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, nous définirons dans un deuxième temps les deux concepts-clé retenus, soient l'institutionnalisation et le soi, et l'interaction selon Simmel et les interactionnistes. Comme nous l'avons exprimé précédemment, ces concepts nous aideront à articuler et à rendre opérationnel l'objet de cette recherche.

Cela étant dit, notre démarche théorique s'inscrit dans un schème compréhensif. Nous ne souhaitons pas ici démontrer de manière explicative quel espace social est réservé aux personnes présentant des troubles cognitifs, nous souhaitons avant tout comprendre à travers les interactions du quotidien de quelques-unes de ces personnes comment se développent ou pas des liens avec les autres. Malgré que l'individu soit ici considéré comme acteur et porteur de sens, ce sont avant tout les interactions avec les autres résidents, employés et visiteurs que nous observerons à divers moments de la vie en institution. Par sa méthode, cette recherche s'inscrit donc ouvertement sous la perspective de la sociologie compréhensive (Le Breton, 2008 : 3).

2.1 La perspective théorique : l'interactionnisme symbolique

L'individu en interaction avec l'autre constitue la base d'une compréhension du social pour les interactionnistes. «Le monde de l'interactionnisme est le monde de l'autre» (Le Breton, 2008 : 52). D'un point de vue historique, l'interactionnisme symbolique, comme théorie et comme mouvement, est le fruit d'un processus qui s'échelonne sur plusieurs décennies. À partir de la fin du 19^e siècle jusqu'à aujourd'hui, plusieurs théoriciens ont participé aux fondements de cette approche qui place l'individu communiquant en son centre.

La communication et surtout son utilisation par les individus, sous forme d'interactions, sont la matière première de la sociologie pour les interactionnistes symboliques. Les interactions rejoignent l'idée des actions réciproques de Simmel. (Dans le cadre de ce mémoire pour alléger le texte, nous utiliserons le terme interaction.) Ces interactions sont porteuses de sens. Selon plusieurs théoriciens de cette approche, les interactions incarnent «la relation de l'homme au monde en termes de symboles, c'est-à-dire de sens» (Le Breton, 2008 : 32). L'interactionnisme symbolique est donc une «approche inductive de la recherche empirique» (Becker, McCall, 1990 cité par Le Breton, 2008 : 45). La majorité de ses adeptes favorisent les études de terrain et privilégient dans leurs analyses «les acteurs sociaux plutôt que les structures ou les systèmes» (Le Breton, 2008 : 46).

Ainsi, l'approche interactionniste préconise dans son analyse, tout d'abord, «le sujet comme acteur», et c'est la posture que nous privilégions. En ce sens, «l'individu est un acteur interagissant avec les éléments sociaux et non un agent passif subissant de plein fouet les structures sociales». Cette approche tient en compte aussi de la «dimension symbolique» inhérente dans les échanges entre acteurs. Comme le souligne Le Breton (2008 : 49), chaque situation vécue par les acteurs est sujette à interprétation.

En interprétant la situation ou en la définissant, l'individu en pèse les implications et agit en conséquence. Les autres à son entour interprètent simultanément les données qu'ils perçoivent. Le lien social découle de ce processus permanent.

Nous aurons compris que les échanges sont constitués d'un langage commun, d'un code «qui implique une pensée commune», voire un sens. À la lumière de ce qui vient d'être dit, le sens est donc «un processus qui se joue en permanence entre les acteurs» (idem : 50). Enfin, cette approche accorde également une grande importance à l'interaction, concept-clé que nous définirons en détail dans la prochaine section. Nous pouvons toutefois dire que l'interaction est «un processus d'interprétation et d'ajustement et non l'actualisation d'une conformité», ce qui nous permet de concevoir la société comme une «structure vivante» (idem : 51-52). Dans le cadre de ce mémoire, nous devons rester attentives et voir comment les personnes présentant des troubles cognitifs interprètent les situations, et comment ces interprétations seront considérées dans une pensée commune entre acteurs.

Nous convenons que l'interactionnisme symbolique, comme approche, nous servira de guide pour analyser les données de notre terrain à venir. L'importance qui y est donnée aux acteurs et aux interactions nous permettra d'y inclure et d'y considérer les personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Enfin comme, il a été mentionné dans le premier chapitre de cette recherche, nos définitions, dont celle du trouble cognitif, vise à éviter l'individuation des problèmes sociaux et tente de les analyser sous l'angle de la communication et des interactions entre les individus. C'est en ce sens que les travaux de Simmel et que l'interactionnisme symbolique comme perspective théorique pourront guider et servir d'assises à nos analyses pour nous mener à des résultats en cohérence avec le domaine du travail social et viseront également l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées présentant des troubles cognitifs vivant en contexte institutionnel. Comme il a été largement

question précédemment, la vie en institution s'est profondément humanisée depuis le début du 20^e siècle, toutefois, plusieurs interventions s'y font en contexte d'autorité (prise de médicaments ou administration de soins) et ne sont pas exemptes d'inégalités entre individus-acteurs.

Les travaux de Simmel ouvrent la porte à une sociologie compréhensive, mais aussi, ils permettent la mise en œuvre d'outils méthodologiques dont l'observation directe que nous retenons pour cette étude. Finalement, ces travaux permettent d'inclure dans le champ du social des personnes sans voix, entre autres, par l'introduction de concept comme celui de l'interaction et que nous définirons plus loin dans ce chapitre, et plus spécifiquement, celui de l'inclusion des exclus comme «informations sociologiques des plus importantes» (Simmel, 1981 : 35).

2.2 Les concepts

Notre étude interpelle et met en lien deux concepts. Le premier concept, l'institutionnalisation sera abordée sous l'angle des impacts qu'il a sur l'identité des personnes (le soi) qui y sont hébergées. Le deuxième concept, l'interaction, s'appuyant principalement sur les travaux de Simmel, nous servira à analyser la présence ou l'absence de processus d'échanges et de liens entre les individus. Ce deuxième concept sera avant tout considéré comme notre matière brute observable à partir de laquelle nous pourrons élaborer et poursuivre notre analyse.

2.2.1 L'institutionnalisation et le soi

L'institutionnalisation de même que le soi sont des concepts qui ont été abordés par de très nombreux auteurs. Afin de nous assurer une continuité théorique et une logique méthodologique, nous définirons nos concepts en lien avec des auteurs issus de l'interactionnisme symbolique.

Comme nous l'avons vu précédemment l'institutionnalisation est un phénomène qui a eu à travers le temps une double fonction, celle d'abriter, mais aussi de mettre à l'écart des personnes considérées par la société comme dépendantes ou démunies (Birkerstaff, 2003 : 223). Pour les personnes âgées, l'institutionnalisation a été souvent perçue comme une mort sociale (Billé, 2007), mais aussi comme un espace de vie sécuritaire venant pallier des handicaps ou des déficits. Cela étant dit, nous baserons sur les recherches de Goffman pour définir le concept de l'institutionnalisation et ses impacts sur l'identité personnelle (le soi).

Dans un premier temps, Goffman a tenu à préciser que nous sommes tous reliés à des institutions (travail, loisirs, etc.). Toutefois, l'institutionnalisation a ceci de particulier qu'elle concentre en un seul lieu toutes les activités de la vie sociale, mettant ainsi entre parenthèses, voire en échec, la liberté de l'individu de choisir ses propres institutions (Goffman, 1968 : 43-54). L'institutionnalisation peut aussi pallier un univers familial et social perçu comme inexistant en servant de lieu d'apprentissage, et ce, tant que l'individu reste en contact avec la vie extérieure (Goffman, 1968 : 55). C'était le cas entre autres de nos orphelinats d'autrefois, et aujourd'hui, c'est le cas, des centres d'accueil ou des maisons de transition. Nous aurons compris que ce type d'institution accueille des individus dont la situation de dépendance est considérée comme réversible.

À travers l'histoire, nos sociétés ont mis sur pied d'autres types d'institutions destinés à des individus dont la condition de dépendance ou de dangerosité était plus difficile à «guérir» ou à «gérer» dans le temps. C'est ce type d'institution que Goffman a étudié, et c'est sous le vocable «totalitaire» qu'il a défini ce type de lieu.

On peut définir une institution totalitaire comme un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées (Goffman, 1968 : 41).

Comme nous le précise Goffman, la prison incarne les caractéristiques de l'institution totalitaire. Les individus qui s'y retrouvent ont en général «contrevenu aux lois» (Goffman, 1968 : 41), et c'est là le motif principal de leur réclusion. Il s'agit là d'une conséquence de leurs actes. Toutefois, d'autres institutions correspondent, en grande partie, aux caractéristiques définies par Goffman, pensons aux hôpitaux psychiatriques et aux hospices pour personnes âgées. Cependant, les motifs d'institutionnalisation diffèrent, les causes ne sont pas reliées à un acte répréhensible au sens de la loi, mais à un état de dépendance à long terme ou irréversible. Cette distinction est majeure. À travers les époques, les raisons de l'institutionnalisation et les personnes touchées par cette forme de prise en charge associée à l'enfermement se sont diversifiées (Bickerstaff, 2006 ; Charpentier, 2002 ; Goffman, 1968).

Conséquemment, en conformité avec la définition de Goffman et comme nous l'avons mentionné dans le premier chapitre, il est important d'apporter une conception de l'institution qui inclut tant les CHSLD, les ressources intermédiaires, les résidences privées, soit tous les milieux qui hébergent des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. L'institutionnalisation est abordée ici, non pas dans sa structure organisationnelle (privée, publique, communautaire, financée ou pas, etc.), mais dans son rapport avec les personnes qui y vivent. C'est donc à la lumière de cette précision que sera défini «le soi» comme deuxième aspect de notre premier concept.

Les interactionnistes conçoivent le soi «comme la pièce maîtresse de la relation sociale» ; il est en quelque sorte «toujours en relation» (Le Breton, 2008 : 64). Nous devons également préciser que le soi n'est pas substantiel, mais relationnel (idem : 65). Dans un tel contexte, l'identité personnelle est «flexible» et vit aux contacts des autres comme «un jeu de miroir qui n'en finit jamais de réfracter ses indications provisoires» (idem : 70). Toutefois, comme l'a mentionné Simmel, il préexiste

toujours à soi, un autre généralisé qui nous permet d'entrer en relation, de la personnaliser et d'entrer dans une réelle connaissance commune (Simmel, 1981).

Toutefois, dans le cas qui nous intéresse ici, soit la vie en institution des personnes présentant des troubles cognitifs, le soi est doublement fragilisé, d'une part par leur situation de personnes recluses, et d'autre part, par leur maladie qui atteint la conscience de soi et de l'autre. Dans la représentation que nous nous faisons de ces personnes, l'autre généralisé n'est plus une manière d'entrer en relation, mais un obstacle à la relation et aux développements de liens sociaux. Les personnes vivant en institution vivent «sous l'égide de la définition qu'en donne l'institution» et sont à risque d'être stigmatisées (Le Breton, 2008 ; Goffman, 1968).

Ceci étant dit et comme nous l'avons abordé précédemment, les efforts déployés depuis 20 ans pour humaniser la vie en institution laissent la porte ouverte à une redéfinition de nos rapports avec l'institutionnalisation et ses résidents. En percevons-nous les effets dans nos observations sur le terrain?

2.2.2 L'interaction selon Simmel

L'interaction est centrale dans cette étude. Elle est à la fois la matière brute de cette recherche et le point de départ de notre cueillette de données, également, l'interaction s'ancre comme un positionnement théorique et méthodologique nous permettant de tenir compte et d'intégrer des personnes marginalisées, dans le cas qui nous intéresse, celles présentant des troubles cognitifs qui vivent en institution. Dans un premier temps, nous définirons où se situe l'interaction dans la théorie de Simmel en décrivant les trois conditions de socialisation permettant à la société de se constituer. À la lumière de ce positionnement théorique, nous définirons par la suite l'interaction d'après Simmel.

Simmel a été parmi les premiers sociologues à avoir porté l'individu au cœur de son approche théorique. Contemporain de Durkheim, Georg Simmel est un philosophe allemand dont les travaux s'échelonnent de la fin du 19^e au début du 20^e siècle. Essayiste prolifique, ses recherches ont servi à construire les bases d'une sociologie axée sur une perspective compréhensive (Vandenberghe, 2001 : 10-13). Il s'avère important de préciser que les assises de la sociologie de Simmel diffèrent de celles de Durkheim. À cet effet, selon Simmel, la société n'est pas productrice d'individus, ce sont plutôt les individus et leurs actions, en tant que premiers jalons, qui rendent possible la société. Plus précisément, l'individu, en tant qu'unité, est ce qui permet la société dans ce qu'elle a d'immuable, de vivant et d'indéterminé par une structure lui étant extérieure (Simmel, 1981 : 21-45).

L'objet de cette recherche n'étant pas l'étude de l'œuvre de Simmel, mais plutôt l'étude des interactions entre individus, nous nous pencherons principalement sur son essai intitulé «Comment la société est-elle possible?» pour comprendre le rôle de l'individu dans l'intelligible de la société. Pour Simmel, l'intelligible n'est possible qu'à condition d'être vécu, expérimenté, et c'est à partir de ces expériences partagées qu'une représentation a lieu. Nous aurons compris que cela implique inévitablement deux sujets et une interaction. Cette interaction (action réciproque) constitue dans le vocabulaire de Simmel une «unité sociale». Les interactions ne constituent pas systématiquement des unités sociales. Pour être considérés comme unité sociale, les individus doivent avoir «conscience de se socialiser ou d'être socialisés». En somme, «pour Simmel, une interaction est un champ mutuel d'influence. Le social (le lien social) n'y est pas une donnée préexistante aux acteurs, mais une mise en œuvre commune d'un ordre négocié» (Le Breton, 2008 : 51). Cette conscience de se socialiser soulève quelques questions dans le cadre précis de cette recherche, dont il faudra tenir compte avec les personnes présentant des troubles cognitifs puisque leurs capacités d'intelligibilités sont atteintes. Ceci étant dit, la mise en œuvre des

interactions s'articule autour de trois conditions. Nous en faisons ici un résumé. Ces trois conditions serviront dans l'analyse des données recueillies sur le terrain.

La première de ces conditions concerne «l'image». L'image étant entendue ici par «l'autre en tant que généralité». À titre d'exemple, nous abordons la connaissance de l'autre par sa représentation «d'humain-type» qui est déterminée par son milieu, sa communauté d'intérêts et sa profession. Toutefois, cette connaissance n'est que fragmentaire lorsque nous entrons dans une relation de proximité avec l'individu. Pour que nous soyons réellement avec l'autre, il nous faut opérer des «glissements» qui nous éloignent de son image idéale. Paradoxalement, ces glissements, cet éloignement nous rapproche de l'individu. Ainsi, le regard de l'autre et que nous portons sur l'autre «nous transforme en quelque chose que ne sommes jamais purement et pleinement» (Simmel, 1981: 30). Cet exercice rendu possible grâce à «l'interaction» constitue pour l'auteur le propre de la connaissance. Ainsi, la connaissance est intrinsèque dans toutes les interactions. Cette connaissance n'est possible que dans l'individualisation et par les glissements de l'image que nous avons de l'autre. Enfin, pour Simmel, c'est à partir de ces glissements que la société se transforme et est société. Pour les besoins de cette recherche, nous aurons à adapter aux personnes présentant des troubles cognitifs certains aspects qui définissent l'image, ainsi l'univers de la connaissance sera remplacé par l'univers du ressenti.

La deuxième de ces conditions permettant à la société de se constituer à partir des interactions des individus pourrait s'apparenter en partie à ce que nous considérons aujourd'hui comme la marge ou la marginalité. En nous rappelant que sa conception de la société est rendue possible grâce à son caractère empirique, Simmel s'attarde au fait que tout au sein de l'individu n'est pas «inclus» dans la société. L'auteur reconnaît que «la manière dont il (l'individu) est socialisé est déterminée ou codéterminée par la manière dont il ne l'est pas». À titre d'exemple, nous pourrions ranger dans la catégorie de ces «exclus», «l'étranger» ou «le criminel», mais Simmel

va plus loin en précisant que l'individu possède une part de son être «extra-social» qui ne correspond pas nécessairement à son rôle social. En somme, ce postulat amènerait l'individu à faire abstraction de sa part individuelle dans ces relations avec l'autre lorsque ses activités sont de l'ordre du social. Pour Simmel, il s'agit de «la réserve négative de notre personnalité» qui s'extrait volontairement du social (Simmel, 1981 : 32-33). Mais attention, l'auteur nous précise que «le fait que la société soit une structure composée d'êtres qui se trouvent à la fois à l'intérieur et à l'extérieur de cette structure constitue l'une des informations sociologiques les plus importantes» (idem : 35). En somme, ce que dévoile ici Simmel est que l'individu, tant par ses relations sociales que par sa réserve négative, constitue «l'être social». Les interactions de notre population à l'étude, soit les personnes âgées présentant des troubles cognitifs peuvent être incluses dans cette notion, et être considérées comme des données observables.

La troisième condition s'articule autour du postulat que «la société est une configuration composée d'éléments inégaux»⁵ (Simmel, 1981 : 39). Comme dans les deux catégories précédentes, Simmel se base sur la notion de l'individu pour définir cette troisième condition. Ainsi par inégalité, il entend ce qui permettra de «faire apparaître toute action et qualité à l'intérieur de cet agencement comme quelque chose étant caractérisée individuellement et clairement dans sa position» (idem : 40). Encore une fois, les interactions sous-entendent ou, plus précisément, sont inhérentes à la configuration de la société. Cependant, Simmel apporte une nuance importante et précise que la vie en société ne se «développe qu'en fonction de ses contenus sociaux» (idem : 41). Ainsi, il dira que les développements de la société ne sont pas d'ordre psychologique, mais plutôt d'ordre phénoménologique. L'auteur entend par là que l'unité de la société passe par la partie socialisée de l'individu, en somme par ses liens «d'appartenances à la société». Bien entendu, l'idée que se fait Simmel de la

⁵ Cette notion d'inégalité avancée par Simmel pourrait s'apparenter aussi à celle de différence.

société ne se limite pas en un tout harmonieux, «sa nécessité intégratrice» présuppose qu'elle présente aussi «des restrictions et des failles» (Simmel, 1981 : 42).

Cela étant dit, l'auteur précise que la réalisation de l'individu à l'intérieur du social se concrétise principalement par «la profession ou la vocation» que ce dernier exerce dans la société. Cette réalisation et cette intégration du sujet passent par sa fonction sociale. Le métier ou la vocation serait en quelque sorte une offre, «un appel d'une qualification ressentie comme pleinement personnelle». Cet appel et la réponse potentielle de l'individu seraient le début d'un processus conscient d'appartenance à la société et surtout «le départ aménagé pour cette individualité et sa fonction» (idem : 43-44). Toujours en rapport avec les effets de ce processus d'appartenance de l'individu à la société, l'auteur précise qu'il s'agit pour l'individu d'une façon de s'autodéterminer, mais aussi de prendre conscience de sa nécessité à «la vie du tout» (idem : 44). Dans le cas qui nous intéresse ici, la question de l'institutionnalisation des personnes présentant des troubles cognitifs, nous tenterons d'analyser à partir des données recueillies sur le terrain, ce que nous révèlent les interactions en ce qui a trait à l'inégalité des positions de ces personnes dans l'institution et leur intégration.

À la lumière de ces trois conditions, nous définissons donc l'interaction comme une donnée intelligible pouvant constituer une «unité sociale» au sens où Simmel l'entend. Afin de pouvoir répondre aux caractéristiques d'une «unité sociale», l'interaction doit-être vécue, expérimentée par au moins deux personnes. Il s'agit ici d'un phénomène émanant de personnes communiquant ou en situation de relation. Aussi, ces personnes doivent avoir conscience de «se socialiser ou d'être socialisées» (Le Breton, 2008 : 51; Simmel, 1981 : 27). Comme nous l'avons exprimé précédemment, pour répondre à la réalité de notre terrain impliquant des personnes présentant des troubles cognitifs, nous convenons que le terme «avoir conscience» inclut le «ressenti».

À cette définition, il est important d'ajouter que l'interaction est un «champ mutuel d'influence» (Le Breton, 2008 : 51) qui participe à une «épistémologie de la société» en train de se faire (Simmel, 1981 : 28). L'interaction nous relie les uns aux autres, tant par sa répétition que sa modification (Simmel, 2013 : 56-57) et participe à ce que Simmel nomme «la vie du tout» qu'est la société (1981 :44).

En termes théorique et méthodologique, l'interaction doit inclure l'autre pour être, même son absence est en soi une interaction. Cette prise en compte du sujet nous est ici nécessaire, car elle permet de considérer les personnes présentant des troubles cognitifs comme des acteurs pouvant contribuer au sens. Bien que le cadre théorique élaboré dans ce chapitre soit sujet à quelques adaptations, compte tenu de la complexité de l'étude, il permettra de guider nos analyses des interactions entre personnes. Le prochain chapitre vient exposer la méthodologie de recherche que nous allons utiliser en regard des défis du terrain.

CHAPITRE III LA MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre vient présenter la démarche de recherche que nous avons adoptée pour observer les interactions en institution pour personnes âgées. Dans un premier temps, nous présenterons notre stratégie de recherche, pour ensuite aborder la population à l'étude et les critères de sélection de notre terrain. Nous verrons par la suite les méthodes de collectes de données et d'analyse mises en place pour mener cette recherche. Enfin, nous conclurons ce chapitre par les limites de cette étude et par les considérations éthiques.

3.1 La stratégie générale de recherche

Tel qu'avancé dans le titre de ce mémoire, l'objectif principal de cette recherche était d'analyser les interactions dans le quotidien des institutions pour personnes âgées en s'attardant plus particulièrement à l'univers des personnes présentant des troubles cognitifs. Tenter d'observer les interactions (qu'elles soient par le regard, les gestes, les sons) qui se tissent ou pas entre elles et avec les autres personnes aptes (qu'elles soient membres du personnel, résidentes, bénévoles, visiteuses ou autres) constituait un défi méthodologique.

Pour ce faire, notre stratégie de recherche s'est inscrite en continuité avec notre cadre théorique : l'interactionnisme symbolique. Ce dernier cherche à comprendre, à travers la communication et surtout son utilisation par les individus, comment et par quel processus se construisent les liens sociaux. En continuité avec les éléments du cadre théorique, nous avons retenu de l'interactionnisme symbolique des méthodologies nous permettant de recueillir les activités sociales sous l'angle de «processus», plus

précisément pour la présente étude, cela s'est fait par la voie des interactions. Ainsi, notre posture s'éloigne «d'une objectivité scientifique venant expliquer des données» pour s'approcher, «d'une compréhension des significations mises en œuvre par les différentes parties en présence», dans le cas qui nous intéresse, les résidents, leur famille, le personnel et les bénévoles (Le Breton, 2008 : 171). Cette posture que nous avons adoptée pour notre terrain s'est avérée la plus pertinente pour donner une voix «sociale» à des personnes dont la place est très marginalisée : les personnes présentant des troubles cognitifs vivant en institution.

Pour répondre à ces intentions, nous avons utilisé une approche méthodologique qualitative en deux temps. Afin de nous familiariser davantage aux réalités du terrain, nous avons tout d'abord utilisé l'observation participante. Cette première phase nous a permis de nous faire connaître des résidents, du personnel et des visiteurs. Elle nous a permis également de choisir et de valider la pertinence des moments (repas, période libre de l'après-midi, etc.) et des lieux d'observation, de même que les éléments composant notre grille d'observation. Avant notre entrée sur le terrain, nous avons prévu que la phase d'observation participante précéderait dans le temps la phase de l'observation directe. Toutefois, les phases d'observation participante et directe se sont plutôt intercalées. À cet effet, nous n'avons pas obtenu les consentements des personnes et des familles au même moment et il y a eu au cours du terrain quelques moments d'attente. Comme il était important pour nous de maintenir notre présence sur le terrain, nous avons préféré intercaler les deux modes d'observation. Les notes de terrain, les journaux de présence, de bord et d'analyses ont été utilisés dès l'entrée sur le terrain. Ces notes et ces journaux nous ont servi d'outil de triangulation dans l'analyse des données recueillies sur le terrain (Boutin, 2000 : 42).

Les données que nous avons recueillies l'ont été au moyen de l'observation directe. Ces données recueillies, sous forme d'interactions, constituent la base empirique de cette recherche. Dans les prochaines sections, nous allons aborder la population à

l'étude et les critères de sélection de notre terrain. Dans un deuxième temps, nous allons exposer nos outils de cueillette de données, tous en lien avec l'observation. Par la suite, en conformité avec la méthodologie basée sur l'observation, nous allons expliquer la stratégie que nous avons mise en place pour traiter nos données par le biais des classements dits «indigènes», c'est-à-dire, propres au milieu (Arborio et Fournier, 2010 : 74-79; Weber, 2009 : 25-32). Dans le chapitre consacré à la discussion, nous reviendrons sur l'articulation entre nos résultats et nos concepts et nous prendrons assises sur les trois conditions établies par Simmel (images, marge et différence) pour analyser la dynamique des acteurs en cause. Nous exposerons également les limites d'une étude qui implique de travailler avec des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Enfin, nous conclurons sur les considérations éthiques en nous penchant sur les aspects sensibles de notre terrain, notamment la fragilité du milieu et sur les règles de confidentialité que nous avons dues suivre.

3.2 La population à l'étude

Cette étude s'intéresse principalement aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs. À la lumière de nos lectures, peu de recherches en travail social se sont penchées sur ce groupe de personnes vulnérables, hormis les travaux liés à l'évaluation psychosociale dans le cadre des régimes de protection (Couturier et Belzile, 2010). Leurs capacités cognitives et les limites de leur consentement les excluent trop souvent des recherches dont la méthodologie repose principalement sur les entretiens ou l'administration de questionnaire (Charpentier et Soulières, 2006 : 37, 43). Toutefois, compte tenu de la prévalence de la démence chez les personnes très âgées (Bergman, 2009 : 2), l'intérêt pour l'étude des interactions sociales est en émergence, comme en fait foi un numéro de la revue *Dementia* (2012) consacré aux bienfaits des amitiés dans le traitement de la démence. Piloté par un groupe de chercheurs issus de la psychologie, de la psychiatrie et de la gériatrie, ce numéro expose de nouvelles pistes pour traiter par d'autres moyens que la pharmacologie les problèmes de dépressions, d'anxiété et de comportement associés à la démence (De

Medeiros, Saunder et Sabat, 2012). Parmi les pistes, les chercheurs parlent des bienfaits des contacts sociaux et des amitiés sur la santé des personnes présentant des troubles cognitifs. Ils nous rappellent que cette maladie affecte avant tout les interactions sociales des personnes atteintes avec leurs proches et leur entourage et qu'une des avenues majeures pour la traiter demeure le maintien d'un environnement social actif. Pour ce faire, les travaux de ces chercheurs s'attardent aux interactions. Une étude utilisant l'observation menée dans une institution à Toronto par Pia C. Kontos (2012) auprès de personnes atteintes d'Alzheimer nous démontre qu'un environnement qui favorise les interactions sociales contribue au maintien de l'identité. Empruntant les fondements de la théorie de Simmel et des interactionnistes, voulant que les interactions sont à la base de notre socialisation et qu'elles contribuent au maintien de la conscience de soi (idem : 330), les résultats de cette recherche recensent plusieurs formes d'interactions autres que verbales. À partir de réactions et d'actions comme le contact visuel, les manœuvres du corps, l'expression faciale, l'habillement, l'étiquette et la posture, Kontos nous démontre que des formes d'interactions basées sur l'empathie, le pouvoir des gestes et les codes sociaux reliés à l'étiquette sont présentes entre les résidents (idem : 333-338). Les résultats de ces recherches ouvrent la porte à des formes alternatives de communication en milieu institutionnel où résident des personnes présentant des troubles cognitifs.

C'est dans un esprit de continuité avec ces recherches, que nous avons porté notre intérêt sur les interactions sociales de la population à l'étude. L'observation a donc porté sur l'univers des interactions autour de ces personnes, plutôt que les personnes inaptes elles-mêmes. Par conséquent, l'univers observé a également inclus d'autres personnes présentes dans l'environnement institutionnel, notamment, les membres du personnel soignant, du personnel à la salle à manger, de la famille, les bénévoles, sans oublier les autres résidents.

De prime abord, nous avons prévu sélectionner deux résidences pour personnes âgées qui accueillent au moins trois résidents présentant des troubles cognitifs, allant de légers à sévères. Toutefois, les contraintes de la certification éthique, dont la plus complexe était d'obtenir le consentement de toutes les personnes incluses dans les zones d'observation, et la difficulté de recrutement des milieux, nous ont amenées à faire notre recherche auprès de cinq résidents ayant des difficultés cognitives et habitant dans le même milieu d'hébergement. Malgré, ce petit échantillon, il nous a été possible de recueillir plus de 119 interactions les impliquant sur une période de près de 6 mois. Nous visions avant tout à observer le plus grand nombre d'interactions dans le but de nous rapprocher du principe de saturation (Arborio et Fournier, 2010 : 80-81) et nous croyons avoir atteint nos objectifs.

3.3 Les critères de sélection des milieux

Notre principal critère de sélection quant aux choix des milieux d'hébergement (institutions) pour notre terrain est relié à la quantité et à la diversité des interactions observables, c'est-à-dire la présence de résidents présentant des troubles cognitifs. Notre second critère dépend de l'accessibilité du milieu et de son ouverture à notre étude. À cet égard, nous pouvons envisager qu'il y aura un certain biais de sélection, dans la mesure où les milieux réceptifs à un tel projet d'étude sont susceptibles d'être plus sensibles à l'importance des liens sociaux et des relations avec leurs résidents inaptes et de surcroît plus «innovateurs». Nous entendons ici par accessibilité, des milieux innovateurs quant à la mixité de sa population et son approche à l'endroit de ses résidents.

Nous avons fait plusieurs démarches pour recruter les milieux. En premier lieu, nous avons ciblé un secteur de Montréal et avons sollicité l'expertise d'une intervenante ayant une connaissance pointue des ressources d'hébergement du secteur. À sa suggestion, quatre milieux ont été identifiés, deux ont refusé, un troisième

n'hébergeait que deux résidents présentant des troubles cognitifs et enfin un quatrième milieu d'hébergement pouvant accueillir près de 120 personnes s'est montré très ouvert à notre recherche et a accepté d'y participer. Cette résidence héberge des personnes en perte d'autonomie physique pour la plupart, toutefois près du quart de sa population présente des troubles cognitifs. Ouvert à la recherche, ce milieu encourage l'entraide entre résidents et préconise l'approche milieu de vie.

Dans un premier temps, le personnel soignant et le personnel administratif nous ont aidées à identifier des personnes pouvant participer à la recherche et nous ont mises en lien avec les familles et leur proche hébergé. Nous avons pu alors leur expliquer les objectifs de la recherche et leur soumettre les formulaires de consentement. Précisons que les formulaires de consentement pour les personnes âgées ayant des inaptitudes cognitives étaient signés par leur représentant, souvent un conjoint, un enfant ou un autre membre de la famille.

3.4 La méthode et les instruments de collecte de données : l'observation directe

Nous avons décidé d'établir une méthodologie en deux temps, soit l'observation participante et l'observation directe. Bien que ces deux méthodologies ne se soient pas succédé dans le temps et qu'elles se soient plutôt intercalées, chacune d'entre elles a eu sa fonction. L'observation participante nous a permis d'entrer sur le terrain, de valider nos outils de collecte de données, de délimiter notre terrain et d'établir un horaire de présence pour nos périodes consacrées à l'observation directe. Aussi, l'observation participante nous a permis de tisser des liens de confiance et a contribué à nous faire accepter par les acteurs sur les lieux. Enfin, cela nous a permis également d'identifier des acteurs-clés que nous avons pu consulter au cours du processus de collecte de données et en vue de l'analyse (Arborio et Fournier, 2010 : 72). Nous avons amorcé la tenue de notre journal de bord dès cette première phase. Comme il

s'agit d'un milieu fermé, tant pour cette phase que pour celle de l'observation directe, nous avons choisi de travailler à découvert.

L'observation directe a occupé toutefois la plus grande partie de notre terrain en terme de temps et de collecte de données, soit 21 heures d'observation participante et 52 heures d'observation directe. La collecte des données, plus précisément les interactions, s'est faite lors des périodes d'observation directe. Utilisée par plusieurs chercheurs s'inscrivant dans l'interactionnisme symbolique, dont Goffman, cette méthode s'est avérée la plus appropriée aux fins de cette recherche. Comme le précisent les chercheurs Arborio et Fournier (2010), cette méthode permet de «témoigner de monde mal connu» (idem : 7) et «d'accéder à ce qui se joue derrière le discours» (idem : 19).

En vue de recueillir le maximum d'interactions, nous avons privilégié des moments propices. En terme de moment, nous avons été présentes aux repas du midi et du soir, de même qu'aux nombreuses périodes de temps libre. Pour ce qui est des lieux à l'intérieur des institutions, les salons aux étages, les salles communes, dont la salle à manger se sont avérés propices pour observer les interactions de nature informelle, comme celles reliées, par exemple, à la sociabilité ou relevant du domaine de l'amitié. Nous avons évité volontairement les lieux et les moments où les interactions sont reliées aux soins : ces dernières sont utilitaires et laissent peu ou pas de place aux interactions égalitaires entre les personnes présentant des troubles cognitifs et les autres personnes, dont le personnel soignant.

Nous sommes conscientes des effets intrusifs reliés à la présence d'un observateur dans des espaces clos de types institutionnels et qu'il s'avère possible que les acteurs en présence «modifient les actions» (Arborio et Fournier, 2010 : 33). Nous avons été sensibles à ces effets en les documentant dans notre journal de bord. Nous sommes également conscientes qu'il s'agit de milieux sensibles dont les acteurs sont

méconnus, peu reconnus pour leurs compétences, mise à part, dans les médias dans des cas de maltraitance. Notre choix de travailler à découvert, de rendre accessible les objectifs de la recherche aux acteurs en présence et de s'en tenir à notre rôle d'observateur ont été des moyens mis en place pour se faire accepter du milieu : cela nous semble une condition essentielle pour mener cette étude et avoir un accès à nos matériaux observables (idem : 86-88). À cet effet, nous avons répondu à de nombreuses reprises aux questions des personnes sur le terrain relatives à notre présence et notre recherche. Dans la très grande majorité des cas, cela a rassuré les personnes et a contribué à nous faire accepter du milieu.

Tout d'abord, la grille d'observation a constitué notre matériau central de données. Le tableau qui suit nous montre ses composantes, lesquelles sont en lien direct avec nos questions de recherches et notre cadre conceptuel. Ceci étant dit, c'est à partir de ces données que nous avons établi un classement dit indigène (Ardorio et Fournier, 2010 : 75), et ce, afin de comprendre le milieu et la dynamique de ses acteurs au moyen de ses interactions. Cet aspect sera élaboré dans la section 3.5 du présent chapitre.

Ce tableau a été complété pour chaque unité d'observation, c'est-à-dire chaque interaction observée (pour voir un exemple d'interaction, voir le tableau 3.2). Également, l'interaction recueillie est considérée comme une unité sociale au sens que Simmel l'entend (1981 : 27).

Tableau 3.1 - Grille préliminaire d'observation des interactions

Moment	Permet d'identifier le moment de la journée.
Lieu	Permet d'identifier le lieu.
Mode d'interaction	Permet de les dénombrer en vue d'un classement. Les sons, gestes, paroles, postures et autres sont ici considérés comme étant des interactions.
Nature et fonction (quoi et pourquoi)	Permet d'en identifier la nature en vue d'un classement. Ex : instrumental (dire les consignes pour réaliser une tâche comme s'asseoir)
Initiateurs (peut-être en réactions ou en réponse)	Permet d'identifier la personne qui initie les interactions.
Personnes concernées	Permet d'identifier les personnes concernées par les interactions.
Réactions/interprétations	Permet d'identifier les types de réactions et leurs interprétations chez les personnes concernées par les interactions.
Effets/ressentis sur les personnes	Permet d'identifier et de nommer les effets de ces interactions chez les personnes concernées.
Observations du chercheur	Espace destiné aux observations sur le vif du chercheur. Ces observations pourront être reprises et élaborées dans le journal de terrain et le journal d'analyse.

Avant d'entrer sur notre terrain de recherche, nous avons prévu un total de 20 heures d'observation. Or, les consentements individuels plutôt que le consentement du milieu exigé par le comité d'approbation éthique nous ont amenées à modifier à la hausse nos heures d'observation. Nous avons donc consacré une moyenne de 10 heures dans l'univers social de chaque personne présentant des troubles cognitifs dont nous avons eu le consentement. Sur une période de 23 semaines, nous avons donc fait 37 visites, allant de 30 minutes à 3 heures pour un total de 73 heures, dont 52 d'observation directe, et 21 heures d'observation participante. Pour en avoir une vue d'ensemble, nous invitons le lecteur à se référer au tableau 4.1 « Synthèse des présences » à la page 56 du chapitre IV.

Bien que la grille d'observation des interactions demeure le matériau central de la cueillette de données, d'autres outils se sont avérés nécessaires pour identifier les interactions à retenir pour notre étude. En tout premier lieu, des notes brutes prises sur le vif nous ont servi de point d'ancrage pour construire le récit de chaque période d'observation. Le deuxième outil, découlant directement des notes brutes, a été le journal de bord. Ce journal, écrit au fur et à mesure du terrain, a été rédigé de manière descriptive et comporte quelques plans d'aménagement des lieux. Ces notes brutes et ce journal de bord se sont avérés parfois nécessaires à la compréhension des interactions. Un troisième outil, que nous avons nommé journal d'analyse, nous a permis à partir du journal de bord en tout premier lieu d'identifier les interactions, en second lieu de pressentir des pistes en vue d'établir des catégories et enfin, d'avoir une position réflexive sur les différentes postures du chercheur-observateur dans les interactions, en bref de comprendre l'évolution du terrain (Ardorio et Fournier, 2010 : 60). Pour terminer, un quatrième outil, sous forme de cahier de présence, nous a permis d'identifier les lieux, le temps et la durée de notre présence sur le terrain en vue de constituer un tableau synthèse. Ces quatre outils supplémentaires ont servi, entre autres, à l'analyse finale des interactions, comme outil de triangulation afin de débattre et questionner nos résultats (idem : 54).

3.5 Les méthodes d'analyse des données : les systèmes indigènes de classement

L'objectif de cette recherche étant de documenter, de comprendre et d'analyser les interactions qui se sont établies avec les personnes présentant des troubles cognitifs à certains moments clé de la vie quotidienne en institution, nous avons classé les données que nous avons recueillies en fonction de la nature et de la fonction des interactions de même que par le sens qu'en ont donné les acteurs concernés. Également, nous avons numéroté chacune des interactions en identifiant le lieu où elles se sont produites et les acteurs impliqués. Aussi, nous avons identifié le mode d'interaction utilisé et/ou interpellé, c'est-à-dire, la parole, le geste, la posture,

l'expression faciale, etc. Enfin, nous avons jugé essentiel de décrire dans ce classement la position de l'observateur, en décrivant sa participation ou non dans l'interaction.

Pour nous guider dans ce classement, nous avons utilisé le classement indigène. Issu de la tradition ethnographique, il est très fréquemment utilisé dans ce domaine de recherche. Il s'agit de comprendre comment «les personnes», «les objets» et «les interactions» «sont mis en œuvre de façon récurrente dans la situation, afin d'en saisir les traits communs des éléments compris isolément» (Ardorio et Fournier, 2010 : 75). Nous aurons compris que «dans ces classements indigènes se révèlent des systèmes de références, des logiques d'acteurs, des visions du monde» (idem). La sociologue et anthropologue Florence Weber précise ici qu'il s'agit « d'observer et d'écouter les gens, et non les interroger, pour leur laisser l'initiative de leurs classements et la maîtrise de leurs mots » (2009 : 25).

Dans un premier temps, nous avons compilé les données recueillies au moyen de notre grille d'observation. Les notes des journaux de terrains et d'analyse nous ont permis de comparer, de débattre et de valider les résultats de cette compilation. Voici, la grille que nous avons utilisée, accompagnée d'un premier exemple de traitement d'une interaction.

Tableau 3.2 - Le chemisier de Madame A (exemple d'une interaction) 6

Numéro, lieu de l'interaction et acteurs impliqués	Mode d'interaction utilisé et/ou interpellé	Nature et fonction (quoi et pourquoi)	Acteurs et sens donné	Position de l'observateur
<u>1</u> Salle à manger (E, P et R)	Gestes, posture, expression du visage, paroles.	Corriger un comportement inadéquat (normes). Protéger. Répondre à un bien-être (avoir trop chaud).	Protection (E). Sentiment de fierté d'avoir respecté les normes (P). Bien-être d'avoir répondu à une sensation inconfortable (R et P).	Sans participation.

Abréviations pour les acteurs : employé (E); personne présentant des troubles cognitifs/participant (P); résident (R); famille (F); chercheure (C).

Il s'agit ici d'un travail nécessaire dans une méthodologie utilisant l'observation directe. À cet effet, cette méthodologie ne nécessite aucun instrument entre «le chercheur et son objet», plus précisément, le chercheur en tant qu'observateur est son propre instrument (Ardorio et Fournier, 2010 : 63-64). Plus précisément, il s'agit de faire un travail de «décentrement» qui s'est fait au moyen des 4 outils accompagnant notre matériau central de données que sont les interactions, soit nos notes de terrain, nos journaux de bord et d'analyse et notre cahier de présence.

La manière de présenter nos matériaux s'est tout simplement faite au moyen de la «description ordonnée». Cette description suit dans la chronologie «l'ordre des

⁶ Pour consulter le traitement de l'interaction dans sa totalité, nous invitons le lecteur à consulter l'appendice A.

catégories produites au cours de la recherche» et donne une grande place au sens «qu'accordent les acteurs à tel ou tel évènement ou phénomène» (idem : 105).

En vue de comprendre la nature et la fonction des interactions, nous en avons fait un dénombrement indépendant du sens de ces interactions données par les acteurs. Cette distinction nous a permis de comprendre de manière globale les interactions où les personnes présentant des troubles cognitifs sont impliquées. Tandis que le dénombrement des interactions en fonction du sens qu'en donnent les acteurs nous a permis de dresser un portrait de la dynamique du milieu et des rôles qu'ils et elles s'accordent.

Pour rattacher notre analyse avec nos concepts initiaux, l'institutionnalisation et le soi et l'interaction selon Simmel, nous avons été attentives aux catégories qui émergeaient de notre analyse et avons regroupé les interactions en vue de comprendre le phénomène de l'institutionnalisation d'une part, et de comprendre d'autre part la dynamique des acteurs inscrite dans le sens qu'ils donnent aux interactions.

Tout au long du terrain, il a été rassurant pour nous de comparer nos résultats préliminaires de recherche avec ceux déjà publiés. Les articles de la revue *Dementia* (2012) portant sur les bienfaits de l'amitié et des contacts sociaux nous ont été utiles en ce sens. Aussi, nous avons discuté de nos résultats préliminaires avec des acteurs clés sur le terrain, nous parlons ici du personnel du milieu d'hébergement et des membres des familles. Ces derniers nous ont permis de discuter de nos premiers résultats, de raffiner nos perceptions et de recueillir d'autres interprétations.

3.6 Les limites de l'étude

Travailler sur les interactions avec des personnes présentant des troubles cognitifs implique une prise de risque : celle de travailler constamment dans des zones

d'interprétation. En effet, il a été difficile dans certaines situations de s'assurer de la pleine conscience des personnes présentant des troubles cognitifs. Il s'agit là d'une limite de cette étude. Toutefois, l'importance que nous avons donnée à notre grille d'observation et à nos outils lors de cette étude nous a permis « d'observer » nos observations et de baliser nos interprétations.

D'autres limites d'ordre méthodologique doivent être mentionnées. L'observation directe est un domaine de recherche « faiblement normé » (Arbodio et Fournier : 2010 : 27). De plus, comme nous l'avons mentionné précédemment, cette méthodologie ne nécessite aucun instrument entre « le chercheur et son objet », plus précisément, le chercheur en tant qu'observateur est son propre instrument (idem : 63-64). Nous avons donc gardé en tête cette particularité méthodologique tout au long du processus en faisant preuve de rigueur afin que les résultats de cette recherche puissent contribuer au savoir scientifique.

L'autre grand défi de cette étude a eu trait au recrutement initial de deux milieux d'hébergement pour personnes âgées. Comme mentionné précédemment, les exigences de la certification éthique nous ont amenées à nous concentrer sur un seul milieu. Lors de notre entrée sur le terrain, nous avons été particulièrement vigilantes pour établir un lien de confiance et des conditions éthiques favorables pour ne pas stigmatiser davantage les personnes présentant des troubles cognitifs. Comme nous l'avons abordé précédemment, de manière générale, nous avons dû faire preuve de vigilance quant à l'effet de l'intrus, effet propre à ce type de méthodologie qu'est l'observation directe.

Enfin, notre échantillonnage relativement petit est en soi une limite et aura peu d'incidence sur le champ de la recherche en général. Toutefois, compte tenu du peu d'études en travail social portant sur liens sociaux des personnes présentant des troubles cognitifs en institution, et du fait que ces personnes représentent une

proportion de plus en plus importante des résidents, nous pensons qu'il s'avère pertinent et nécessaire de faire des études comme celle-ci, même si elles ne peuvent être généralisées. Cette étude et sa méthodologie se veulent toutefois une invitation à d'autres chercheurs s'intéressant à ce domaine de la gérontologie.

3.7 Les considérations éthiques

En tout premier lieu, nous sommes conscientes que notre terrain de recherche s'est déroulé au sein de milieu où résident des personnes marginalisées, fragilisées et vivant avec des problèmes de santé complexes. Les questions reliées au consentement des milieux d'hébergement, des personnes présentant des troubles cognitifs, de leur tiers responsable et des autres acteurs du milieu ont pris une place centrale dans cette étude.

Tout d'abord, notre décision de travailler à découvert nous a amenées dans une démarche où nous avons consulté les milieux pour expliquer notre projet, pour recueillir leurs commentaires et convenir avec eux des moments d'observation. C'est la direction de l'établissement qui a été sollicitée dans un premier temps pour participer au projet d'observation. Dans un deuxième temps, en collaboration avec le personnel soignant et la direction, nous avons ciblé des participants potentiels. Afin de préserver la confidentialité des personnes, c'est le personnel qui a pris contact avec ces personnes et leur famille. Par la suite des rencontres ont été planifiées afin de leur expliquer le projet, de répondre à leurs questions et de procéder à la signature des formulaires de consentement. À cet effet, un premier formulaire de consentement pour personne inapte a été prévu (voir appendice C). Aussi, comme nous souhaitions observer les interactions des personnes présentant des troubles cognitifs avec les autres personnes présentes dans le milieu, nous avons prévu un second formulaire de consentement pour personne apte (voir appendice B). Les rencontres avec ces personnes (résidents, membres du personnel) ont eu lieu tout au long du terrain. La

très grande majorité des personnes ont accepté de signer les formulaires de consentements. Ainsi, pour les quelques refus, nous n'avons pas tenu compte des interactions où ces personnes étaient impliquées. Toutefois, il a été difficile, voir parfois impossible d'avoir le consentement de toutes les personnes impliquées dans toutes les scènes où se déroulaient les interactions. Les interactions observées pour lesquelles un consentement était manquant sont comptabilisées dans l'ensemble de notre étude (dénombrement), mais ont été retirées par la suite, c'est-à-dire qu'elles n'ont pas été retenues pour les analyses et bien entendu ne sont pas citées.

Tout au long de notre présence sur le terrain, nous avons informé et répondu aux questions des membres du personnel, des autres résidents et de leurs familles sur la raison de notre présence. Aussi, nous avons pris soin de parler de notre étude en des termes généraux, soit d'observer les interactions sociales en milieu d'hébergement et avons pris soin de préserver la confidentialité des personnes ayant signé le consentement.

Également, nous nous sommes engagées auprès de la direction de l'établissement à respecter les règles de discrétion et de ne pas déranger le quotidien et la routine du milieu. Enfin, pour des raisons de confidentialité, nous avons pris soin lors de la compilation des données et de l'analyse des résultats de préserver l'anonymat des personnes impliquées ou concernées dans les interactions de même que celui du milieu d'hébergement. Seules l'étudiante chercheuse et sa directrice ont eu accès aux données, lesquelles ont été préservées dans un endroit barré. Ces données seront également détruites 3 ans après l'acceptation du mémoire par l'institution universitaire.

Aussi, advenant une situation problématique observée qui aurait mis en cause le bien-être psychologique, social ou physique d'un résident, nous nous étions engagées à en informer la direction du milieu d'hébergement. Ce qui ne s'est pas produit.

Enfin, nous espérons pouvoir présenter nos résultats de recherche dans le milieu où nous avons réalisé notre terrain, lequel s'est montré très ouvert à l'idée. Cette prise en compte des premières personnes concernées est en continuité avec les valeurs véhiculées dans ce projet de recherche et permettra d'enrichir les pistes d'interprétations à venir pour les milieux d'hébergement, leur personnel, les familles et en premier lieu, les personnes présentant des troubles cognitifs.

CHAPITRE IV PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Nous sommes entrées sur le terrain comme on part on voyage. Nous savions que plusieurs obstacles nous attendaient. En tout premier lieu, il nous fallait trouver un milieu qui accepterait de consacrer de l'énergie à notre étude et d'y affecter du temps en ressources humaines. Après plusieurs refus, un milieu particulièrement sensible à la recherche en général et à la réalité des personnes âgées présentant des troubles cognitifs en particulier, nous a ouvert ses portes et nous a permis de rencontrer les personnes concernées par notre étude. En second lieu, les exigences de la certification éthique comportaient un risque, celui d'orienter notre recherche sur les personnes plutôt que sur la dimension collective inhérente aux interactions. Nous avons donc gardé ce dernier aspect présent lors de nos premiers pas sur le terrain et sommes allées à la découverte d'acteurs et de qu'ils font de leur milieu de vie.

Dans ce chapitre, nous ferons tout d'abord une description détaillée de notre terrain, pour ensuite en décrire l'entrée, le recrutement et la sortie. Dans un second temps, nous présenterons une synthèse de nos 119 interactions et nous entrerons dans le cœur de notre sujet en abordant les modes d'interactions, leurs natures et les fonctions. Enfin, nous en préciserons les grandes catégories et parlerons des acteurs en présence sur le terrain.

4.1 Le terrain

C'est en deux temps que nous sommes entrées sur le terrain et nous trouvons important et instructif d'en faire ici le récit. À cet effet, de prime abord, nous entrevoyions demander le consentement éthique aux responsables des milieux

d'hébergement seulement. Comme nous voulions observer les interactions et non les personnes, cela nous semblait à la fois logique et de plus, le meilleur moyen de préserver l'anonymat des personnes. Toutefois, les multiples sensibilités et perceptions entourant les personnes présentant des troubles cognitifs, nous ont contraintes à faire des démarches individuelles de consentement à la fois auprès des familles, des personnes elles-mêmes et également auprès des individus étant en interaction avec eux. Les exigences du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPE) ont rendu les milieux hésitants à accepter notre présence pour plusieurs raisons, dont la principale demeure le manque d'effectif, la sollicitation des personnes (personnel, résidents, famille) et la lourdeur administrative reliée aux consentements. Cette prudence de la part des membres du comité éthique pour l'attribution de la certification et les exigences reliées aux consentements nous a confirmé que nous connaissons peu l'univers des personnes présentant des troubles cognitifs et plus particulièrement leurs interactions avec les autres et que cette méconnaissance contribuait sans doute à leur exclusion, voire leur stigmatisation. Nous sommes donc entrées dans l'antichambre de notre terrain avant même notre entrée réelle.

Dans les faits, notre terrain a débuté au mois d'août 2014 et s'est terminé à la mi-janvier 2015, et ce, de façon continue sur une période de 23 semaines. Il s'est déroulé dans un milieu d'hébergement accueillant près de 120 personnes. Au moment de notre présence, le trois quarts des résidents étaient en perte d'autonomie physique et près du quart présentaient des troubles cognitifs. Tel que précisé dans le chapitre 3, ce milieu préconise l'approche milieu de vie et la mixité. Il n'y avait donc pas d'étages ou de sections réservés aux personnes présentant des troubles cognitifs. Nous avons effectué 37 visites dont 19 en semaine et 18 lors de la fin de semaine. La majorité de ces visites se sont tenues lors des repas du midi, les repas du soir et en après-midi. Trois visites ont eu lieu en matinée et 9 en soirée. Nos périodes d'observation se sont déroulées dans 17 lieux différents allant de la salle à manger aux salons communs mis

à la disposition des résidents. Au total, nous avons réalisé 73 heures d'observation réparties de la façon suivante : 21 heures d'observation du milieu sur un mode d'observation participative et 52 heures auprès des personnes présentant des troubles cognitifs sur un mode d'observation directe. Le tableau qui suit résume notre présence sur le terrain.

Tableau 4.1 - Tableau synthèse de la présence sur le terrain

Nombre de semaines	23 semaines	13 aout 2014 au 19 janvier 2015
Nombre de visites	37 visites	19 jours de semaine 18 jours de fin de semaine
Moments de la journée	3 visites 7 visites 17 visites 8 visites 9 visites	Matinée Midi Après-midi Souper Soirée
Lieux (17 différents)	18 présences 7 présences 5 présences 1 présence 8 présences 1 présence 3 présences 3 présences 1 présence 4 présences 1 présence 1 présence 3 présences 2 présences 3 présences 6 présences 3 présences	Salle à manger Salon attenant à la salle à manger Salon du 1 ^{er} étage Salon du 2 ^e étage Salon du 3 ^e étage Salon du sous-sol Salle communautaire Messe Loisirs Salon de coiffure Ascenseur Jardin Façade de la résidence Hall d'entrée Chambre 1 (P. H.) Chambre 2 (J.P. P.) Chambre 3 (J. A.) Chambre 4 (A. S.)

Temps d'observation	73 heures	21 heures d'observation du milieu (observation participante). 52 heures auprès des personnes présentant des troubles cognitifs (observation directe).
Nombre d'acteurs présentant des troubles cognitifs dont nous avons les consentements.	5 personnes	2 femmes 3 hommes
Nombre d'interactions	119 interactions	51 interactions sans participation de l'observatrice. 68 interactions avec participation de l'observatrice.

Nous nous sommes concentrées sur l'univers de cinq personnes ayant des troubles cognitifs et pour lesquels nous avons obtenu les consentements substitués (2 femmes et 3 hommes), soit une moyenne de 10 heures d'observation directe pour chaque univers. Au total, nous avons retenu pour notre étude 119 interactions.

4.2 De l'entrée à la sortie du terrain

À l'invitation du directeur, notre première présence sur le terrain a eu lieu lors du diner-spectacle mensuel où sont soulignés les anniversaires des résidents. Plus d'une centaine de personnes étaient présentes : résidents, familles et membres du personnel. Au hasard, nous nous sommes jointes à une table où étaient assis trois résidents. Comme nous nous l'attendions, la curiosité à notre endroit a été immédiate et nous avons répondu aux questions de résidents, de bénévoles et de membres du personnel. Comme annoncé dans notre méthodologie, nous avons adopté une position à découvert et avons expliqué de façon succincte les grandes lignes de notre étude en précisant que nous venions observer les interactions sociales des personnes vivant en hébergement en incluant les personnes présentant de troubles cognitifs. À titre

d'exemple, nous avons expliqué aux personnes qui nous posaient des questions que les interactions qui nous intéressaient étaient reliées, entre autres, aux amitiés et que tout ce qui touchait les soins ne concernait pas cette étude. Nous sommes convaincues que cette position à découvert a contribué à notre acceptation rapide dans le milieu. Un mois après notre arrivée, le bouche-à-oreille aidant, la grande majorité des personnes présentes nous connaissait et avait une idée générale de notre étude.

Dans les jours qui ont suivi notre première visite, l'infirmière en chef nous faisait une visite détaillée de l'établissement et nous suggérait des lieux possibles d'observations (salons communs aux étages, chapelles, salle de loisirs, salle à manger, etc.). C'est également lors de cette rencontre que nous avons abordé la question du recrutement. Plusieurs résidents correspondaient à nos critères, d'un commun accord, nous avons convenu que nous recruterions un résident à la fois et qu'elle communiquerait avec la famille pour leur parler de notre étude et les mettre en communication avec nous. Un résumé du projet, sous forme d'affichette de recrutement (voir appendice D), a été utilisé également pour informer les familles et les personnes présentant des troubles cognitifs.

Une semaine plus tard, nous recevions un appel téléphonique et rencontrions notre premier participant. Les explications reliées aux formulaires de consentement et à la recherche en soi ont duré un peu moins d'une heure, quant à la rencontre, elle s'est tenue à la résidence. La conjointe du résident et le résident lui-même ont accepté de signer les formulaires. Nous avons donc commencé officiellement notre phase d'observation directe à partir de ce moment-là. Toutefois, cette première période d'observation a été écourtée au cours des semaines qui ont suivi par l'hospitalisation de notre premier participant.

Notre deuxième participant a été aussi recruté par l'intermédiaire de l'infirmière en chef et c'est la fille du résident et le résident lui-même qui ont signé les formulaires

de consentement. Notre troisième participante a été recrutée après que nous ayons constaté que notre deuxième participant interagissait beaucoup avec elle. À cet effet, nous avons informé rapidement l'adjointe à la direction et d'un commun accord, nous avons écrit à la fille de cette résidente pour l'informer de la situation et la solliciter pour participer à la recherche. Ce troisième consentement a été obtenu et nous avons continué notre observation auprès de ces deux résidents et des personnes qui gravitaient autour d'eux.

Notre quatrième participante a été recrutée par l'intermédiaire de sa fille qui avait entendu parler de notre projet et qui souhaitait en avoir plus amples détails. Cette quatrième participante et sa fille ont signé les formulaires de consentement.

Notre cinquième participant nous a été proposé par l'adjointe à la direction. Ayant obtenu depuis peu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, ce dernier n'était pas encore considéré inapte et n'était sous aucun régime de protection. C'est donc lui qui a signé le formulaire de consentement.

Bien que nos cinq participants étaient au centre de notre observation, nous avons sciemment décidé de ne pas faire un portrait de chacun d'entre eux. Le but de cette recherche n'étant pas de faire des portraits ni des récits de vie, mais de s'intéresser aux interactions de ces personnes. Toutefois, nous trouvons important de mentionner que nous avons pu constater très tôt que tous nos participants étaient en continuité avec eux-mêmes et révélaient fréquemment des fragments de leur passé et des caractéristiques de leur personnalité dans leurs interactions avec les autres. Nous reviendrons sur ce sujet à la section 4.5.3 intitulée *La mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi* du présent chapitre et dans la section 5.3.1 *Les personnes présentant des troubles cognitifs : au-delà des mots* du chapitre 5.

Nous avons aussi obtenu le consentement des autres personnes sur le terrain (personnel, autres résidents) au fur et à mesure où elles se trouvaient en interaction avec nos participants. Tous ont accepté sauf une personne, nous n'avons donc pas retenu les interactions où cette dernière était impliquée. Également, il était difficile par moment de se conformer aux exigences du CERPE, tout particulièrement lors des fêtes ou rassemblements où il y avait plus de 40 personnes. Nous avons fait preuve de jugement et délimité la zone d'observation lorsque des interactions nous semblaient pertinentes pour notre étude en particulier. C'a été le cas, entre autres, lorsqu'un participant exprimait son isolement (tableau 4.2, interaction 92) ou sa joie (tableau 4.2, interaction 61) lors d'une grande fête.

À partir de la fin de l'automne, le milieu ne nous voyait plus principalement comme une étudiante-chercheure, mais nous associait de plus en plus à un rôle pouvant s'apparenter à l'intervention psychosociale ou au bénévolat. Nous pensons qu'il s'agit là d'un des risques associés à des milieux difficiles à pénétrer où nous devons à la fois nous faire accepter et préserver la distance nécessaire à l'observation directe. À la fin de notre terrain, l'intimité que nous avons développée commençait à mettre quelque peu en péril cette distance. Nous avons donc préparé notre sortie en replaçant la recherche au centre de nos rapports, en informant les personnes du milieu de la fin de cueillette de données et de notre présence sur le terrain, et ce, en remettant des lettres de remerciements aux participants, aux familles et aux responsables du milieu d'hébergement (voir un exemple de ces lettres à l'appendice E). Ce rappel de notre rôle et ces actions ont facilité notre sortie.

Toutefois, comme nous nous en attendions, notre dernière journée a été sous le signe de l'émotion. Nous avons eu ce sentiment de quitter un pays qui nous était de prime abord inconnu et dans lequel nous avons passé plusieurs mois. Avec une grande gentillesse, les résidents et employés nous ont invitées à revenir partager un repas avec eux quand l'occasion se présentera.

Cette sortie nous a rappelé que les milieux d'hébergement sont des institutions et que les personnes qui y vivent sont des reclus. L'institutionnalisation a connu certes une période d'humanisation tout au long du 20^e, les personnes qui travaillent dans ces milieux font des efforts continus pour poursuivre sur cette voie et nous tenons à souligner ce travail exemplaire, toutefois une frontière persiste entre l'extérieur et les portes de l'institution. Par cette étude, nous souhaitons apporter notre contribution à l'élimination de ces frontières.

4.3 Présentation du tableau synthèse des interactions

Nous présentons ici un tableau synthèse de l'ensemble des 119 interactions que nous avons retenues pour notre étude. La première colonne contient le numéro de l'interaction, le lieu où elle s'est déroulée et les acteurs impliqués. À titre de rappel, les abréviations pour les acteurs sont les suivantes : employé (E); personne présentant des troubles cognitifs/participant (P); résident (R); famille (F); chercheur (C). La deuxième colonne aborde le mode utilisé dans l'interaction, par exemple, le toucher. La troisième colonne traite de l'interaction en soi tant par sa nature, c'est-à-dire, ce qu'elle cible (son objet) que sa fonction, plus précisément le pourquoi de l'interaction en cause. La quatrième colonne vise à comprendre le sens donné de l'interaction par les acteurs impliqués, plus précisément comment ces derniers ont interprété l'interaction. Et enfin, la cinquième colonne traite de la position du chercheur lors de l'interaction.

Tableau 3.2 - Tableau synthèse des interactions

Numéro, lieu de l'interaction et acteurs impliqués	Mode d'interaction utilisé et/ou interpellé	Nature et fonction (quoi et pourquoi)	Acteurs et sens donné	Position de l'observateur
1 Salle à manger E, P et R.	Gestes, posture, expression du visage, paroles.	Corriger un comportement inadéquat (normes). Protéger. Répondre à un inconfort (avoir trop chaud)	Protection (E). Sentiment de fierté (P). Bien-être avoir avoir répondu à une sensation inconfortable (P et R).	Sans participation.
2 Salle à manger P (2).	Geste, expression du visage, paroles.	Camaraderie. Faire plaisir en offrant un petit cadeau.	Agacement (P). Taquinerie (P) .	Sans participation.
3 Salle à manger E et P (2).	Geste, posture, expression du visage, paroles.	Camaraderie. Corriger un comportement inadéquat. Protéger. Enseigner.	Protection (E et P). Enseigner la bonne conduite (E). Normer les relations (E). Camaraderie (P).	Sans participation.
4 Ascenseur E et P.	Son, expression du visage, paroles.	Civilité (saluer).	Politesse et bienséance (E et P).	Sans participation.
5 Chambre 1 F, P et C.	Expressions du visage, posture du corps, paroles.	Maintien de l'identité (se raconter).	Mise à l'épreuve (F et P). Sentiment d'échec (P). Fierté (F et P).	Avec participation. Prise à témoin.

6 Chambre 1 F, P et C.	Expression du visage, paroles. Langage inventif	Maintien de l'identité. Expression du besoin de l'autre : conscience de soi et de ses pertes. Réconforter.	Conscience de perte (F et P). Sentiment amoureux (F et P).	Avec participation. Prise à témoin.
7 Chambre 1 F et P.	Expression du visage, paroles et déplacement du corps.	Exécution d'une tâche (se lever)	Frustration (P). Satisfaction face à une réussite (F et P).	Sans participation.
8 Chambre 1 F et P.	Déplacement du corps, parole.	Soulager un inconfort Vérifier l'exécution d'une tâche.	Mise à l'épreuve (P et F). Tristesse et frustration (P).	Sans participation.
9 Chambre 1 F, P et C.	Déplacement et paroles. « P. H., niaiseux »	Exécuter une tâche (se lever).	Déception face à soi-même (P). Mise en valeur de la réussite (encouragement) (F).	Avec participation. Aide à l'exécution de la tâche.
10 Jardin F, P et C.	Expressions du visage et son.	Exprimer une émotion de bien-être (chaleur du soleil). Plénitude.	Sentiment de bien-être (P). Accalmie (F).	Avec participation. Témoin actif.
11 Jardin F, P et C.	Gestes et paroles.	Politesse et bienséance (ouvrir une porte pour laisser passer les dames).	Normes et politesse (P et F). Mise à l'épreuve (C).	Avec participation. Mise à l'épreuve.

12 Salon 3 ^e F, P et C.	Gestes et paroles. Langage inventif.	Expliquer et définir son rôle. Protection (protéger les plus faibles). Amitié.	Utilité (P et P). Maintien de l'identité (P). Estime de soi (P). Plénitude (P et P).	Avec participation. Témoin actif.
13 Salon 3 ^e P (2).	Paroles, silence et expression du visage. Langage inventif.	Exprimer une émotion (solitude). Nommer l'importance des échanges et des amitiés. Parler du chez-soi.	Importance des échanges entre résidents (P et P). Inquiétude (P).	Avec participation. Témoin actif.
14 Salon 3 ^e P (2).	Bruit, expressions du visage et paroles.	Identification d'un bruit (être curieux). Distribution de la collation. Activités du quotidien comme désennui.	Partage d'un sentiment de joie P et P). Expression du désennui (P et P).	Avec participation. Témoin actif.
15 Salon 3 ^e P (2).	Gestes et paroles.	Ranger des documents. Entraide. Rôle dans le couple. Protection.	Sentiment de sécurité (P). Utilité et rôle (P et P).	Avec participation. Témoin actif.
16 salon attendant à la salle à manger P et R.	Gestes et expressions faciales.	Se toucher les mains. Réconforter et donner de l'affection. Avoir un rôle de protecteur.	Sentiment de sécurité (P). Sentiment d'utilité et entraide (R).	Sans participation.
17 Salle à manger P et R.	Geste, paroles et expression faciale. « Je veux sauver la face » Syntagme figé.	Se comporter à table. Faire des choix. Sauver les apparences. Conscience de soi.	Sentiment de honte (P). Conscience de ses pertes (P). Mise à l'épreuve(R).	Avec participation. Témoin actif.

18 Salle à manger P et R.	Paroles, expression du corps et du visage (regarder le sol).	Catégoriser apte – inapte. Conscience de soi.	Sentiment de honte (P). Conscience de soi (P). Exclusion (R). Auto-exclusion (P).	Avec participation. Prise à témoin.
19 Salle à manger P et R.	Paroles, expressions du corps et du visage.	Parler de soi aux autres. Les informer sur soi. Maintien de l'identité et de l'estime de soi. Se défendre.	Sentiment de fierté (P). Continuité avec soi (P). Estime de soi (P). Empathie (R).	Avec participation. Prise à témoin.
20 Salon 3 ^e P et C.	Déplacement du corps et paroles. « ... il faut voir si les gens nous perçoivent à tort ou à bien. »	Informé sur la prochaine visite. Explication de la perception de soi à la chercheuse.	Conscience de soi (P). Empathie (C).	Avec participation. Contribution active à l'interaction.
21 Salon attendant à la salle à manger R et P.	Paroles et gestes (pointer).	Catégoriser comme inapte à reconnaître une personne. Se défendre et démontrer ses capacités.	Malaise d'avoir voulu dénigrer une personne inapte (R). Estime de soi et fierté (P).	Avec participation. Témoin actif.
22 Salon attendant à la salle à manger P et R.	Paroles et expression faciale.	Paroles et expression faciale. S'informer sur l'âge de la personne (mise à l'épreuve). Se comparer, se faire valoir (état physique et état cognitif).	Malaise et honte (P). Se faire valoir, démontrer ses capacités cognitives en stigmatisant les personnes ayant des troubles cognitifs (R).	Sans participation.

23 Salon attenant à la salle à manger P (2) et R.	Déplacement et paroles.	Informar une résidente sur l'accès au jardin. Se rendre utile.	Aider, se rendre utile (P). Connaitre son chez-soi (P). Ne pas tenir compte de l'autre (R).	Sans participation.
24 Salon attenant à la salle à manger P et R (2).	Déplacement, paroles et expression faciale.	Céder sa place à une dame. Aider une dame en marchette. Étiquette et galanterie. Ridiculiser et stigmatiser « Lui, y connait pas sa place ».	Aider, se rendre utile (P). Fierté (P). Discréditer (stigmatiser) les actes d'une personne qui a des problèmes de désorienta- tion (R). Tristesse (P).	Sans participation.
25 Salle à manger R (2) et P.	Paroles.	Se raconter. Camaraderie. Entraide. Discussion visant le maintien de l'identité.	Empathie et entraide (R 2). Fierté et réussite (P).	Avec participation. Témoin actif.
26 Salle à manger R et P.	Paroles.	Répéter une phrase, acquiescer. S'inclure dans une discussion. Camaraderie.	Petit bonheur et sécurité (P et R).	Avec participation. Témoin actif.
27 Salle à manger P, R et C.	Paroles.	Convier à une promenade dans le jardin. Protéger en révélant des problèmes de désorientation.	Évitement, insécurité, honte (P). Protéger (R).	Avec participation. Contribution active à l'interaction.

28 Salon du 3 ^e P (2).	Paroles, déplacement et expression du corps (hausser les épaules).	Protéger et réprimander (rappeler qu'il faut se reposer).	Protection et réprimande (P1). Tenir tête (P2).	Sans participation.
29 Salon du 3 ^e P (2) et C.	Paroles et expression faciale.	Paroles et expression faciale. Rassurer par rapport à une nouvelle activité. Donner son aval (entraide).	Utilité et entraide (P1). Inquiétude et sécurité (P2).	Avec participation. Contribution active à l'interaction.
30 Salle communau- taire des loisirs. P et R.	Paroles, expression faciale et expression du corps (acquiescer).	Inclure les personnes avec troubles cognitifs dans les activités.	Souhaiter inclure (R). Joie et réussite (P).	Sans participation.
31 Salon du 3 ^e P(2) et C.	Paroles et expression faciale (sourire).	Inclure une personne. Utilité et rôle dans la résidence. Apprendre à un autre.	Utilité et inclusion (P 1). Joie et sécurité (P 2).	Avec participation. Prise à témoin.
32 Salon du 3 ^e P (2).	Paroles et expression faciale.	Parler et décrire son « chez-soi ».	Plénitude et confort du foyer (P1 et P2).	Sans participation.
33 Salon du 3 ^e P (2).	Paroles.	Se raconter, s'écouter. Inclure.	Sentiment de plénitude (P 1 et P 2). Réussite (P1).	Sans participation.
34 Salon du 3 ^e P et C.	Inclure et se raconter.	Paroles, déplacement du corps et expression faciale (curiosité).	Entraide et utilité (P 1).	Avec participation. Prise à témoin.

35 Salon du 3 ^e P et R.	Paroles, déplacement, expressions faciales.	Prendre connaissance d'un nouvel élément de décoration dans le salon du 3 ^e étage. Délimiter son territoire.	Chez soi (P). Agacement (P). Évitement et embarras (R).	Sans participation.
36 Hall d'entrée R et C.	Paroles.	Informar sur les aptitudes des personnes. Catégoriser les personnes entre aptes et inaptes.	Exclure les inaptes (R).	Avec participation. Prise à témoin.
37 Salon du 3 ^e R, P (2) et C.	Paroles et déplacement du corps (se lever et se rasseoir).	Rappeler le bon comportement (normes). Protéger les plus vulnérables (rôle de la mère). Se lever et saluer.	Bienséance (R et P1). Protéger (P2). Embarras (C).	Avec participation. Contribution active à l'interaction.
38 Salon attendant à la salle à manger. P et E.	Paroles	Qualifier négativement un employé. Note : La stigmatisation de l'employé est faite par une personne avec troubles cognitifs.	Exclure et stigmatiser (P). Évitement (E).	Sans participation.
39 Salon attendant à la salle à manger. P et R.	Son inaudible (tong), geste et paroles.	Commenter le changement dans l'assignation des places.	Inquiétude et insécurité (P) Ne pas tenir compte de l'autre (R).	Sans participation.
40 Salon attendant à la salle à manger. P (2).	Paroles et expressions faciales.	Parler du chez-soi. Parler de la température. Rassurer et avoir de l'empathie. Donner un sens.	Inquiétude et avoir froid (P1). Rassurer et inclure (P2).	Sans participation.

41 Salon attenant à la salle à manger R, P et C.	Paroles et expression faciale (acquiescer).	Paroles et expression faciale (acquiescer). Inform sur son rôle et se raconter.	Protéger, inclure et aider (R). Sentiment de sécurité (P).	Avec participation. Prise à témoin.
42 Chambre 2 P et C.	Paroles, expression faciale (sourire) et déplacement du corps (s'allonger).	Se raconter et informer sur son état.	Parler de son sentiment de bien-être, du chez-soi (P).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
43 Salon du 3 ^e P et C.	Paroles et expression faciale (sourire).	S'informer sur l'état de la personne. Rassurer. Être en continuité avec soi (mère).	Protéger et rassurer les plus jeunes (P). Être en continuité avec soi (P). Inquiétude (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
44 Salle à manger P.	Paroles et expression faciale.	S'amuser et s'inclure dans une fête.	Sentiment d'être inclus (P. Joie (P)).	Sans participation.
45 Salle à manger P.	Expression faciale.	S'amuser et se réjouir avec les autres lors d'une fête.	Se réjouir et faire partie de la fête (P).	Sans participation.
46 Salon du 3 ^e P (2).	Expression faciale (curiosité – bruit de clés). Ouïe. Paroles.	Exprimer sa curiosité face à la visite de personnes.	Se réjouir de la présence de visiteurs. Désennuie. (P1 et P2).	Sans participation.
47 Salon du 3 ^e P.	Ouïe. Expression faciale et paroles.	Exprimer sa curiosité et sa joie en entendant des cris d'enfants.	Se réjouir de la présence d'enfants (P).	Sans participation.

48 Salon du 3 ^e P (2).	Expression faciale et paroles.	Parler du temps qui passe et de la température.	Échanger sur la température avec un ami. (P1 et P2).	Sans participation.
49 Salon du 3 ^e P (2).	Expression faciale (échange de sourires). Paroles.	Raconter un souvenir. Donner un sens aux paroles de l'autre.	Partager un souvenir (P1). Donner du sens (P2).	Sans participation.
50 Salon du 3 ^e P.	Paroles.	Interagir avec une scène à la télévision (être curieux).	Être surprise par la présence d'un nouveau personnage (P).	Sans participation.
51 Salon du 3 ^e P (2).	Paroles et gestes. l'autre.	Paroles et gestes. Prendre une collation en bonne compagnie. En garder une partie en réserve. Donner un sens aux paroles et gestes de l'autre.	En garder pour les enfants (rôle de la mère) (P1). Faire sens et maintenir le lien (P2).	Sans participation.
52 Hall P et C.	Paroles. « Être maitre de sa vie ».	Exprimer une émotion (Importance de sortir de la résidence – marcher à l'extérieur).	Exprimer son autonomie et son plaisir à prendre des marches (P). Encourager l'autonomie (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
53 Salon du 3 ^e P (2) et C.	Paroles et expression faciales.	Saluer et se réjouir d'avoir de la visite.	Exprimer sa joie d'avoir de la visite (P1 et P2).	Avec participation. Participation active à l'interaction.

54 Salon du 3 ^e P et C.	Paroles.	Se raconter (parler de sa famille).	Transmettre des informations sur sa vie familiale (P).	Avec participation.
55 Salon attenant à la salle à manger P et R.	Paroles.	Répondre à une demande (lire le menu). Maintien des habiletés (lecture).	Maintien des habiletés (R). Se rendre utile (P).	Sans participation.
56 Salon attenant à la salle à manger P et R.	Gestes (se toucher les mains).	Donner de l'affection. Rassurer et être rassuré.	Aimer et rassurer (R). Être rassuré et donner de l'affection (P).	Sans participation.
57 Salle à manger P et R.	Gestes et expressions faciales.	Gestes. Aider une personne dans l'utilisation des ustensiles. Savoir utiliser les ustensiles pour le dessert. (Lien entre savoir et plaisir).	Entraide et normes (R). Savouer un dessert (P). Démontrer son autonomie (P). Montrer sa joie pour quelqu'un (R).	Sans participation.
58 Ascenseur P, R et C.	Geste et expressions faciales (sourire et fierté).	Être poli avec les dames (les laisser passer d'abord).	Être galant, bienséance. Être en continuité avec soi (P). Être reconnaissantes (R et C).	Avec participation. Témoin actif.
59 Façade de la résidence P et C.	Expressions faciales (inquiétude et soulagement) Paroles.	Exprimer son inquiétude (désorientation). Rassurer et aider aux repères visuels.	Être perdu (P). Aider et protéger (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.

60 Salle à manger P et R.	Paroles et expressions faciales (joie et plénitude).	Prendre part activement à la fête du mois. Communiquer sa joie.	Partage de joie (P et R). Rire de soi, ne pas craindre le ridicule (P).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
61 Salle à manger P et R.	Paroles et expressions corporelles (suivre le rythme).	Démontrer son plaisir d'entendre de la musique.	Affirmer et assumer sa joie et son caractère enjoué aux autres dans la salle (P). Être joyeux (R).	Avec participation. Témoin actif.
62 Salle à manger P (2).	Geste, expressions faciales et corporelles.	Recevoir un petit geste d'affection.	Être à la fois agacée et joyeuse (P1). Être taquin (P2).	Sans participation.
63 Salle à manger P et R.	Paroles et gestes.	Paroles et gestes. Témoigner son amitié envers une personne.	Recevoir un compliment et se sentir accepter (P). Inclure les personnes (R).	Avec participation. Témoin actif.
64 Salon de coiffure P et R.	Déplacement du corps et paroles.	Se faire coiffer et souhaiter être belle. Maintenir son identité.	Maintenir son identité malgré l'institutionnalisation. Se raconter « je suis fière » (P).	Avec participation. Témoin actif.
65 Salon du 3 ^e étage P et C.	Gestes et paroles.	Rendre un service. Maintien son identité (rôle de la mère).	Exercer son autorité parentale et protéger (P). Accepter de l'aide (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.

66 Chambre 3 E et P.	Paroles et déplacement du corps.	Faire un compliment (nouvelle coupe de cheveux de la préposée). Se confier. Transmettre un conseil.	Entretenir une relation égalitaire (E). Être en continuité avec soi (rôle de la grande sœur) (P).	Avec participation. Témoin actif.
67 Salon attendant à la salle à manger R, P et C.	Paroles et expression corporelle (se gonfler le torse et se tenir droit).	Donner l'ordre de s'asseoir. Ne pas obéir et affirmer son autonomie. Faire les salutations d'usage.	Protéger et réprimander (R). S'affirmer comme personne et tenir tête (P). Saluer (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
68 Salle à manger P.	Son et expression faciale (hi!).	Démontrer sa joie de voir quelqu'un au loin.	S'exprimer et démontrer sa joie (P).	Sans participation.
69 Salle à manger P (2).	Expression corporelle et paroles.	Exprimer une sensation (avoir froid). Partager une sensation (être d'accord).	Partager la même sensation (ne pas être seul) (P1 et P2).	Sans participation.
70 Salle à manger P, R et E.	Expression faciale et paroles.	Démontrer son appréciation à quelqu'un. Accepter un compliment.	Exprimer sa gratitude envers un employé (P et R). Se sentir utile et apprécié (E).	Sans participation.
71 Salle à manger P et R.	Expression du corps (bras croisés) et expression faciale (tristesse et ennui).	S'exclure. Montrer son ennui.	Exprimer son ennui (P). Ne pas partager une discussion (P). Montrer ses difficultés	Sans participation.

			(P). Ne pas tenir compte, exclure (R).	
72 Salle à manger R et P.	Paroles et expression faciale (lassitude).	Exprimer une émotion aux autres (la tombée du jour).	Exclure, ne pas tenir compte (R). Exprimer une émotion (P).	Sans participation.
73 Salle à manger R, E, et P.	Paroles et expressions faciales.	Être empathique au bonheur des autres. Partager un petit moment de bonheur.	Échanger un moment de bonheur (R, E et P). Se sentir inclus (P).	Sans participation.
74 Salle à manger P (2) et E.	Gestes et paroles.	Gestes et paroles. Exécuter une tâche (desservir la table). Apprécier le travail d'une personne.	Se sentir bien traité et aimé (P1 et P2). Se sentir utile et apprécié (E).	Sans participation.
75 Salle à manger P et C.	Expression faciale et paroles.	Exprimer ses sentiments à une personne. Résister aux avances d'une personne.	Choisir ses amis (P). Écouter (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
76 Salon du 1 ^{er} étage R et P.	Paroles et expressions faciales.	Paroles et expressions faciales. Exprimer son ennui de sa vie passée (maison). Parler de son nouveau chez soi. Échanger sur la vie en résidence.	Exprimer son ennui et son sentiment d'isolement (R). Parler de son chez soi actuel (P).	Sans participation.

77 Ascenseur (3 ^e étage) P et C.	Paroles et gestes (syntagme figé).	Faire preuve de bienséance (attendre l'ascenseur avec son invitée).	Être fidèle à soi (continuité avec soi) (P). Être reconnaissan- te et inclure (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
78 Salon du sous-sol R et P.	Paroles et expressions faciales.	Socialiser et échanger (droit de sortir).	Exprimer sa frustration de ne pas pouvoir sortir seule (R). Être empathique (P).	Sans participation.
79 Salon du sous-sol P.	Paroles et expression faciale (regarder une personne avec agacement). Geste (montrer le poing).	S'opposer à l'arrivée au loin d'une personne dans le salon et le manifeste. Se rendre compte que le geste est déplacé.	Être agacée par autrui (P). S'apercevoir de ses pertes (conscience de soi) (P). Avoir honte (P).	Sans participation.
80 Salon du sous-sol. P et C.	Paroles.	S'informer de l'heure qu'il est.	Exprimer son manque de repère (P). Se sentir mélanger (P). Écouter et aider (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
81 Salle à manger. P (2) et R.	Paroles, rires et expressions faciales (syntagme figé).	Échanger et se raconter au moment du repas. Être agréable, de bonne compagnie.	Faire rire : « J'ai la mémoire courte. Trop longue, ça casse » (P 1). Apprécier la bonne compagnie (R et P 2).	Avec participation. Témoin actif.

82 Salle à manger R, P et E.	Paroles (langage inventif) et expression faciale (sourire).	Faire un compliment. Apprécier quelqu'un. « Il a un téléphone dans la tête. Il sait tout... »	Être empathique (R). Démontrer son amitié par un compliment (P). Participer à la vie de la résidence (E).	Sans participation.
83 Salle à manger. R et P.	Gestes et ouïe (réagir à un bruit).	Réagir à un bruit. Apprendre à faire un geste qui a un sens pour les autres Communiquer.	Montrer à faire une geste correctement (doigt à l'oreille) (R). Apprendre à bien communiquer (P).	Sans participation.
84 Salon attenant à la salle à manger. R (2) et P.	Se réjouir du bonheur des autres. Demander de voir un geste d'amour (deux personnes qui s'embrassent).	Paroles, gestes et expressions faciales.	Faire plaisir (R1 et R2). Démontrer sa joie et se réjouir du bonheur des autres (P).	Sans participation
85 Salle à manger. P et R.	Rassurer. Paroles, expressions du corps (avoir froid).	Apprécier la présence des autres et l'exprimer. Rassurer.	Réchauffer l'ambiance pour que les personnes se sentent bien (P). Échanger un sourire (R).	Sans participation.

86 Salle à manger. E, R et P.	Paroles et expressions faciales (malaise).	Reconnaître une personne. Avoir de la difficulté à comprendre (ne pas insister pour préserver la dignité de la personne).	Préserver la dignité de la personne en donnant un sens (E et R). Protéger (E). Se sentir mal à l'aise : ne pas comprendre (P).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
87 Salle à manger. R et P.	Paroles et expression faciales (petits rires).	Se taquiner entre amis.	Exprimer son attachement les uns envers les autres (R et P).	Avec participation. Témoin actif.
88 Salle à manger. P et R.	Paroles.	Paroles. Exprimer et communiquer ses pertes cognitives. Accepter l'autre tel qu'il est.	Se montrer tel quel (P). Accepter l'autre pour ce qu'il est et non en fonction de sa maladie (R).	Sans participation.
89 Chambre 3 P et C.	Paroles et gestes (montrer une photo).	Montrer des photos de sa famille et exprimer ne pas les reconnaître.	S'exclure (P). Écouter (C).	Avec participation. Témoin actif.
90 Chambre 3 P et C.	Paroles.	Échanger et philosopher (sur le temps qui passe).	Être en continuité avec soi et sa vision du monde (P). Écouter (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
91 Salle à manger. P (2).	Paroles et gestes.	Faire plaisir à quelqu'un (offrir des casseaux de lait). « Donne-lui, elle aime ça ».	Se faire accepter dans le groupe (P1). Accepter une petite attention (P2)	Avec participation. Témoin actif.

92 Salle à manger. P.	Expression faciale et déplacement du corps.	Afficher une expression qui démontre qu'on s'ennuie. Se déplacer pour rejoindre des amis.	S'ennuyer (P). Exercer un choix (P).	Sans participation.
93 Salon du 3 ^e étage	Paroles et geste (toucher les décorations).	Exprimer son émerveillement (décorations de Noël).	Démontrer sa joie (P).	Avec participation. Témoin actif.
94 Chambre 3 P et C.	Geste et paroles (prendre une photo).	Commenter une photo de famille.	Apprendre le nom de ses petits enfants (P). Écouter (C).	Avec participation. Témoin actif.
95 Chambre 3 P et E.	Paroles et gestes (mettre des souliers).	Aider au maintien des habiletés quotidiennes.	Faire confiance, se sentir en sécurité (P). Aider, maintien autonomie (E).	Sans participation.
96 Salle communautaire (messe). P et C.	Paroles, gestes et expressions faciales (sourire).	Saluer.	Être heureuse de reconnaître une personne (réussite) (P). Civilité et se réjouir de la réussite d'une personne (C).	Avec participation.
97 Salle à manger P et E.	Paroles et déplacements (errance).	Catégoriser une personne en fonction de ses pertes cognitives.	Ne pas être bien à l'endroit où l'on est (P). Constater que la condition d'une personne se dégrade, l'aider et la protéger (E).	Avec participation. Prise à témoin.

98 Salle à manger P et C.	Paroles et expressions faciales.	Exprimer sa difficulté à se repérer dans le temps (Noël ou Pâques).	Se sentir perdu depuis son déménagement (P). Aider (C).	Avec participation. Témoin actif.
99 Salon attenant à la salle à manger R et P.	Paroles (vouvoiement).	Aider quelqu'un à exprimer sa pensée.	Exercer son autorité sur une personne (R). Rester soi-même (étiquette) (P).	Avec participation. Témoin actif
100 Salon du 1 ^{er} étage. P et C.	Sons, paroles et expressions faciales (inquiétudes).	Commenter le message à l'interphone et se situer dans le temps (jour de la semaine). Exprimer sa confusion.	Exprimer et partager son inquiétude face à sa propre confusion (conscience de soi) (P). Écouter (C).	Avec participation. Témoin actif.
101 Salon du 1 ^{er} étage. P et C.	Paroles (syntagme figé).	Se questionner sur la date et commenter la température. « le 3 fait le mois »	Échanger sur les petites choses du quotidien (P et C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
102 Salle à manger. P (2).	Gestes, expression faciale (sourire) et paroles.	Exprimer son amitié pour quelqu'un.	Exprimer son affection pour quelqu'un et y répondre (P1 et P2).	Avec participation. Témoin actif.
103 Salle à manger. P (2) et C.	Paroles et expressions faciales.	Partager une nouvelle triste. Être désorienté dans le temps (ne pas savoir la date).	Exprimer sa tristesse (P1). Avoir de l'empathie (P2 et C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.

104 Salle à manger. P (2).	Paroles et expression corporelle (baisser la tête).	Se comparer (avoir de la mémoire ou pas). Aider la personne (donner un sens).	S'identifier comme une personne en perte cognitive (P1). Rassurer la personne et lui redonner son pouvoir (P2).	Sans participation.
105 Salle à manger. E et P.	Paroles et gestes.	S'assurer que la personne va manger tout son repas. Tenir promesse.	Exercer une autorité pour protéger une personne (E). S'engager à tenir promesse et rassurer un employé (P).	Sans participation.
106 Chambre 3. C et P.	Paroles : « C'est grave venir ici. (Silence.) En dehors, ils connaissent pas ça ».	Annoncer la fin de la recherche à une participante (inclure).	Être reconnaissant (C). Parler de l'institutionnalisation(P).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
107 Chambre 3. P et C.	Paroles et gestes (capacité à symboliser).	Parler de son vernis à ongles et du besoin de l'enlever.	S'exprimer sur la perception des « vieux » (P). Écouter (C).	Avec participation. Témoign actif.
108 Chambre 3. P.	Paroles et expressions sonores (roter).	S'excuser d'avoir fait un rot.	S'apercevoir que l'on a commis un rot devant quelqu'un et s'excuser (P). Se parler à soi même et s'en apercevoir (P).	Avec participation. Témoign actif.

109 Chambre 3. P.	Paroles (langage inventif) et expressions sonores (rires).	Parler de son état (être réveillée après une sieste).	Rire de son inventivité (inventer des mots) (P).	Avec participation. Témoin actif.
110 Salon du 1 ^{er} étage. P.	Paroles.	Tenter de se situer dans le temps (quel jour?).	Avoir de la difficulté à se repérer dans le temps et se le dire à soi-même (P).	Avec participation. Témoin actif.
111 Salon du 1 ^{er} étage. P.	Paroles.	Communiquer ses repères pour s'orienter dans le temps (heure du repas).	Parler de ses difficultés et des moyens pour les pallier (P). Parler de l'utilité d'une personne (P).	Avec participation. Témoin actif.
112 Hall d'entrée. P et C.	Paroles (syntagme figé).	Accueillir les visiteurs. Saluer et répondre à une salutation.	Communiquer avec les visiteurs (P). Saluer (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
113 Chambre 4. P et C.	Paroles.	Exprimer son état d'âme à quelqu'un.	Exprimer ses émotions (inquiétude, tristesse) (P). Être empathique (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.
114 Ascenseur. P et C.	Paroles et geste (prendre la main).	Exprimer un besoin (prendre la main de quelqu'un pour prendre l'ascenseur).	Besoin d'être rassuré (P). Rassurer une personne (C).	Avec participation. Participation active à l'interaction.

115 Salle communau- taire (messe). P (2).	Paroles et expressions faciales (empathie).	Exprimer de la compassion pour une personne handicapée.	Partager un sentiment (avoir de la compassion pour quelqu'un) (P1 et P2).	Sans participation.
116 Salle communau- taire (messe). P.	Paroles (langage inventif). « Y'a seulement une chemise. Y'a de la chaleur en dedans . »	Commenter la tenue vestimentaire (chemise à manches courtes).	Se soucier si quelqu'un a froid ou chaud (P).	Sans participation.
117 Salle communau- taire (loisirs). P (2).	Paroles (langage inventif). « Si tu t'assois, je te verrai encore plus beau. »	Complimenter et inviter quelqu'un à s'asseoir à une table (pour prendre part à un jeu de société).	Souhaiter avoir une personne à sa table (P1). Craindre de ne pas savoir comment jouer (P2).	Avec participation. Témoin actif.
118 Salle communau- taire (loisirs). P.	Geste (bras qui ballait le vide).	Geste (bras qui ballait le vide). Exprimer son inconfort (courant d'air froid).	Ne pas comprendre d'où vient le courant d'air et en être inquiet (P).	Sans participation.
119 Chambre 2 P (2).	Paroles et expressions faciales (sourires, être attentif).	Recevoir de la visite et être en visite chez quelqu'un.	Exprimer sa joie d'avoir de la visite (P1). Communi- quer l'importance pour la santé d'avoir des amis (P1 et P2).	Avec participation. Participation à l'interaction.

4.4 Les modes d'interactions utilisés ou interpelés

Nous entendons ici par modes d'interactions, le médium utilisé pour permettre l'interaction, par exemple, l'expression faciale, le son, la parole, la posture, le toucher. Mais, avant que nous abordions les modes d'interactions en soi, la question de celui qui observe doit être précisée et mentionnée de prime abord. À plusieurs reprises lors de notre présence sur le terrain, nous nous sommes interrogées sur ce que nous retenions comme interactions, donc ce que nous considérions comme intelligible, en d'autres mots, ce que nous percevions et ce que nous en comprenions. Ceci étant dit, nous savons qu'un mécanisme de sélection inhérent à l'intelligibilité du perçu de l'observateur s'est mis en place dès le premier jour.

Les modes d'interaction que nous avons dénombrés ont été variés, nombreux et souvent inventifs. Ainsi, les interactions que nous avons observées se sont faites par l'intermédiaire des gestes, des expressions du visage, des mouvements, de la posture du corps, des expressions du corps, des sons, des silences, des bruits d'objets, et bien entendu, par la parole. Les personnes ne présentant pas de troubles cognitifs ont priorisé la parole et les autres modes d'expression sont venus en appui pour compléter et dédoubler cette dernière. Dans la majorité des cas, nous avons noté que les personnes présentant des troubles cognitifs utilisaient une plus grande variété de modes que les autres acteurs sur le terrain. Nous pensons qu'il s'agit là d'une façon de compenser la perte de langage. Nous pouvons affirmer également que cet effort s'est avéré une démonstration pour maintenir les liens avec les autres, et de surcroit une manière de maintenir leur place dans l'espace social. À titre d'exemple, voici une interaction où le son et l'expression faciale ont été utilisés pour pallier le langage parlé (tableau 4.2, interaction 4).⁷

⁷ Ce chiffre renvoie au numéro de l'interaction telle que listée à la première colonne du tableau 4.2.

La scène se passe dans l'ascenseur et implique une employée et un de nos cinq participants. D'un ton joyeux, l'employée salue le résident et lui demande comment il va. Ce dernier répond par un bonjour aux salutations de l'employée, toutefois, il semble avoir de la difficulté à répondre à la deuxième partie de la question et émet quelques sons inaudibles. Rapidement, il se réajuste en émettant un claquement sonore au moyen de bouche, son qu'il accompagne d'un clin d'œil. L'employé lui répond en lui souhaitant une bonne journée. Les portes de l'ascenseur s'ouvrent et le résident quitte la cabine.

Nous avons observé que certains gestes en apparence non codés, contrairement au clin d'œil cité précédemment, portent un sens et une logique pour qui s'attarde à le lire, en voici un exemple.

Nous sommes en janvier par une journée particulièrement froide. La scène se déroule dans la salle communautaire où se tiennent les activités de loisirs. Deux de nos participants, une résidente et la chercheuse sont assis à une table. Ils prennent part à un jeu. Une porte qui donne directement sur l'extérieur reste ouverte quelques instants et l'on sent un courant d'air froid pénétrer la pièce. Une des participantes balaie le vide avec son bras dans le rayon du courant d'air et affiche une expression d'inconfort. À première vue, ce geste incongru pourrait être le fait d'une personne qui n'a plus toute sa tête. Quelques instants plus tard, elle met des mots sur cet inconfort et nous dit qu'elle a froid (tableau 4.2, interaction 118).

De nombreux exemples d'inventivité sont également associés à la parole. Cet aspect a été d'ailleurs documenté par Geneviève Desmoures (2003) dans un article scientifique abordant la grande utilisation de la métaphore chez les personnes présentant des troubles cognitifs. Nous avons observé au cours de notre terrain cette même caractéristique. Nous pensons que la métaphore et les autres figures de style seraient une façon de contourner la perte d'habiletés dans la construction des phrases,

tout en continuant à pouvoir exprimer des idées. À titre d'exemple, voici l'utilisation d'une métaphore par une de nos participantes.

La scène se déroule à la salle à manger à la fin du repas. Quatre personnes sont assises à une table : deux résidents, un de nos participantes et la chercheure. La discussion porte sur leur amitié et l'appréciation qu'ils ont les uns des autres. Une de nos participantes se trouve choyée d'avoir des amis si savants, et dit sur l'un d'eux : « Il a un téléphone dans la tête, il sait tout... ». Heureux de ce compliment, le résident affiche un sourire empathique (tableau 4.2, interaction 82).

Enfin, nous avons aussi remarqué l'utilisation fréquente chez nos participants d'expressions et de proverbes. Nous pensons qu'il s'agit là d'utilisation d'images pour compenser les difficultés à construire des phrases. À titre d'exemple, un de nos participants a utilisé le proverbe « le 3 fait le mois » pour commenter la température (tableau 4.2, interaction 101) et un autre a utilisé l'expression « je n'ai pas un droit d'auteur dessus » pour offrir sa chaise à une dame (tableau 4.2, interaction 24).

En conclusion, nous avons constaté que les personnes présentant des troubles cognitifs interagissent autant que les autres personnes présentes sur le terrain et que dans leurs interactions, elles utilisent plusieurs modes et que ces utilisations sont plus inventives, c'est-à-dire originales et inusitées, notamment avec la parole que celles qui ne présentent pas de troubles cognitifs. Enfin, il est indéniable que ces personnes déploient des efforts constants pour interagir et maintenir leurs liens sociaux.

4.5 La nature et la fonction des interactions

Comme annoncé dans notre méthodologie, nous nous sommes penchées sur la nature et la fonction des interactions afin d'en dégager des grandes catégories. Cela s'est fait au moyen de la «description ordonnée», plus précisément en suivant la chronologie

de ces interactions et en étant attentives aux catégories qui se dessinaient au fur à mesure de l'avancement de notre terrain (Ardorio et Fournier, 2010 : 105). Également, nous avons été vigilantes tout au long du terrain pour rester fidèle à la nature et la fonction des interactions et particulièrement des classements qui émergeaient, c'est-à-dire le quoi et le pourquoi de chacune de ces interactions.

Toujours en lien avec notre méthodologie, nous en avons donc fait un « classement dit indigène », et avons « laissé aux acteurs l'initiative de leurs classements et la maîtrise de leurs mots » de leurs gestes et de leurs expressions (Weber, 2009 : 25). La tenue régulière de nos journaux de bord et d'analyse, qui ont totalisé à eux seuls 99 pages, a facilité ce classement et nous a permis de vérifier et de valider nos interprétations.

Sans grande surprise, l'une des catégories qui a émergé de notre terrain a été *l'institution, ses normes et les effets sur le soi*. En lien avec un des concepts de notre cadre théorique, nous pressentions que cette catégorie se dessinerait assez rapidement. En effet, largement documenté, entre autres, par les travaux de Goffman sur l'institution (1968), cette catégorie et ses composantes occupent une place et ont un impact dans le quotidien des personnes.

Notre deuxième catégorie concerne l'expression de la personne, sa condition (bien-être ou inconfort) et la place qu'elle prend ou qu'on lui laisse prendre (ses liens avec les autres). Nous avons donc nommé cette deuxième catégorie *l'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres*.

Notre troisième catégorie se concentre plus spécifiquement sur la condition cognitive de la personne comme élément pouvant influencer, orienter ou constituer l'interaction. Nous retrouvons également dans cette catégorie les efforts des personnes présentant des troubles cognitifs pour maintenir leur identité au moyen des

interactions qu'elles ont avec les autres. Nous avons nommé cette dernière catégorie des interactions en institution : *la mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi*.

Dans les trois prochaines sections, nous détaillerons avec des exemples précis les composantes de chacune de ces catégories. Avant d'aborder en détail chacune de ces catégories, nous présentons sous forme de tableau un dénombrement des 119 interactions par grandes catégories. Nous tenons à informer le lecteur qu'il est possible qu'une interaction se retrouve dans plus d'une catégorie, par exemple une interaction peut à la fois relever de l'empathie comme de la camaraderie.

Tableau 4.3 - Dénombrement des interactions par grandes catégories

L'institution, ses normes et les effets sur soi	
Institutionnalisation	4
Protection	10
Normes	5
Autorité	2
Réprimande	1
Chez soi, résidence	12
Maintien des habiletés, autonomie	13
Quotidienneté (température et temps qui passe)	8
Estime de soi	2

L'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres

Bien-être 28

(confort corporel : ne pas avoir chaud ou froid 2, fierté, amour et affection 8, réussite, joie 8, désennuie 1, sécurité 2, petit bonheur 6, plénitude 1)

Inconfort 13

(confort corporel : avoir chaud ou froid 3, sentiment d'échec 1, agacement-embarras, frustration, inquiétude 2, isolement 1, honte, tristesse, lassitude, insécurité-se sentir perdu 3, ennui 3)

Empathie 4

Utilité 9

Entraide 7

S'inclure 4

Inclure 9

Exclure 2

S'auto-exclure, éviter 1

Stigmatiser 2

Se défendre 2

Tenir tête 2

La mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi

Catégoriser apte-inapte 6

Perception PATC 4

Conscience de soi (perte) 10

Mise à l'épreuve (échec) 2

Donner un sens, ne pas perdre la face 7

Maintien de l'identité et continuité de soi (famille 4) 10

Récit, écoute, échange 23

Civilité, bienséance et étiquette 18

Camaraderie et amitié 19

Apprendre 3

Être curieux 6

4.5.1 L'institution, ses normes et les effets sur soi

Comme nous l'avons abordé dans notre problématique, l'entrée en institution n'est pas un choix, il s'agit plutôt d'une conséquence liée à un contexte social de vie et une dépendance, un handicap ou un déficit. Les composantes de cette catégorie nous apportent un éclairage, à travers la fonction et la nature des interactions, sur le comment se déploient les impacts de l'institutionnalisation sur les personnes. Nous tenons à préciser que l'institutionnalisation représente dans certains cas des contraintes, mais également un sentiment de sécurité dans de nombreux cas et un accès à des services (repas, soins de base, etc.). Afin de mieux comprendre comment se déploient au cœur des interactions ces deux aspects, nous les avons classés sous deux sous-catégories. La première concerne les aspects touchant l'institution, dont, bien entendu, l'institutionnalisation, mais aussi, la protection, les normes et l'exercice de l'autorité. La deuxième concerne les effets bienfaisants et sécurisants sur la vie des personnes recluses. On retrouve dans cette sous-catégorie les interactions touchant le chez soi, le maintien des habiletés, la quotidienneté et l'estime de soi. Nous invitons le lecteur à se référer au tableau 4.3 pour prendre connaissance du nombre d'interactions observées et qui renvoient à chacune de ses sous-catégories.

Dans la première sous-catégorie, nous avons inséré ce qui se rapporte de près ou de loin au fonctionnement de l'institution, par exemple, tout ce qui touche à l'organisation des repas, aux normes vestimentaires et aux comportements entre résidents. Dans notre deuxième sous-catégorie, nous avons inclus les interactions illustrant les aspects sécurisants et apaisants de l'institutionnalisation, dont l'un des plus importants est le maintien des habiletés et de l'autonomie. À titre d'exemple, l'aménagement de lieux, comme les petits salons communs, qui permettent aux personnes de socialiser et qui favorisent leur développement.

Afin d'illustrer nos propos pour notre première sous-catégorie, voici une interaction observée touchant la protection et l'application des normes. L'action se déroule dans la salle à manger lors des fêtes mensuelles où sont célébrés les anniversaires du mois. Nous sommes en aout par une journée particulièrement chaude. À une table trois résidents sont assis dont l'une des participantes. La présence d'un musicien rend l'ambiance enjouée et notre participante se balance sur sa chaise au rythme de la musique. Pour se soulager de la chaleur, notre participante commence à déboutonner son chemisier. Voyant son geste, une employée s'approche, montre son désaccord et lui dit : « Madame, les hommes vont avoir les yeux ronds ». Notre participante lui montre qu'elle porte une camisole sous son chemisier. Les deux dames se font un sourire et notre participante se concentre de nouveau sur le chanteur (tableau 4.2, interaction 1).

Afin, cette fois-ci, d'illustrer nos propos pour notre deuxième sous-catégorie, voici une suite de trois interactions concernant respectivement le maintien des habiletés, le chez soi et la quotidienneté.

Première interaction : La scène se déroule dans le salon attenant à la salle à manger. Deux participants à notre recherche sont en compagnie d'une résidente qui a pris l'habitude d'accompagner ces personnes à chaque repas de leur chambre à la salle à manger. Cette attention semble les rassurer. Afin de maintenir les habiletés de lecture d'un de nos participants, cette résidente lui demande avant le repas de faire la lecture à voix haute du menu affiché à l'entrée de la salle à manger. Elle lui demande donc de lire le menu du jour. Il lit : « potage aux légumes, hot chicken ». Il s'arrête quelques secondes et fait la traduction en français : « poulet chaud ». La résidente lui répond en disant : « C'est bon. Merci monsieur ». Ce dernier reste neutre (tableau 4.2, interaction 55).

Deuxième interaction : Il est aux environs de 15h30, deux participants sont assis au salon du 3^e étage. L'un d'eux regarde devant lui où est assise paisiblement sa voisine d'étage. Auprès d'elle, il y a une table sur laquelle est déposé un vase contenant un bouquet de fleurs artificielles aux couleurs de l'automne. Il dit alors à voix haute : « Ça c'est notre décor. On trouve notre petit racoin plaisant à regarder » (tableau 4.2, interaction 32).

Troisième interaction : La scène se déroule au salon du 1^{er} étage. Ce salon offre un point de vue sur le hall d'entrée et permet de voir les allers et venues, de même que les personnes assises dans les fauteuils faisant face à la réception. Au salon du 1^{er} étage est assis un des participants à la recherche, la chercheuse est à proximité. Ce dernier parle de ses difficultés à se repérer dans le temps. Il ajoute en parlant d'un homme assis dans les halls : « lui, c'est mon guide, quand il se lève ça veut dire que le repas est prêt » (tableau 4.2, interaction 111).

Parmi les 57 interactions observées dans cette première catégorie, nous avons retenu que les impacts de l'institutionnalisation sur nos participants à travers leurs interactions s'inscrivent en droite ligne avec les conclusions de travaux de Goffman (1968). Plus précisément, la vie en institution régit et « norme » tous les aspects de la vie des reclus, mais a également l'avantage d'offrir un milieu de vie sécurisant pour ces mêmes personnes en leur fournissant, entre autres, nombres des repères aidant au maintien de leur autonomie. Nous allons revenir plus longuement sur cet aspect dans notre cinquième chapitre.

4.5.2 L'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres

Cette catégorie nous plonge au cœur de l'expression de soi dans l'espace social qu'est ici le milieu d'hébergement. Les composantes de cette catégorie touchent l'expression des émotions que nous avons regroupées sous deux vocables, soit le bien-être émotif

et l'inconfort. Aussi, nous avons inclus dans cette catégorie des composantes qui définissent l'état de nos participants dans leurs liens avec les autres, par exemple, s'inclure ou tenir tête.

À travers cette deuxième catégorie, et dans les exemples qui suivront, nous explorons le monde des émotions et des liens sociaux visant parfois l'entraide et l'inclusion, mais aussi l'exclusion. Notons que dans cette catégorie, nous avons dénombré 41 interactions touchant le bien-être (28) et l'inconfort (13). Voici une illustration qui reflète le sentiment de plénitude et que nous avons classifiée sous le vocable bien-être.

La scène se déroule dans le jardin intérieur de la résidence. C'est la fin septembre, il est aux environs de 14h, l'air est un peu frais, mais le soleil est chaud et réconfortant. Un de nos participants est assis en compagnie de sa conjointe dans une des balançoires du jardin, il ferme les yeux oriente son visage vers le soleil. Quelques instants plus tard, il émet un « hum ». Son qui, à son tour, entraîne le sourire de sa conjointe (tableau 4.2, interaction 10).

Parmi les interactions observées dans cette catégorie, plus d'une trentaine avaient trait à l'entraide, l'empathie et l'utilité. Nous comprendrons que ces interactions avaient aussi pour fonction d'inclure les résidents qui présentent des troubles cognitifs comme en témoignent les deux exemples.

La scène se déroule dans le salon attenant à la salle à manger. À partir de cette pièce, il est possible d'accéder au jardin, il y a donc une baie vitrée et une porte. Le temps est pluvieux et gris depuis plusieurs jours. Deux de nos participants et une résidente sont assis en attendant l'heure du repas. Une de nos participantes, le regard inquiet, dit : « c'est ma dernière année, je ne reviendrai plus ici. Y'a le tonnerre, y'a le froid ». L'autre participant lui répond d'un ton rassurant : « la porte, il l'oublie de la fermer

des fois ». Ces paroles apaisent l'autre participante et la ramènent à la réalité du moment présent (tableau 4.2, interaction 40).

La scène se situe dans la salle communautaire quelques moments avant une activité de loisirs. Quelques résidents attendent de même qu'un de nos participants. Une résidente émet l'idée d'aller chercher les personnes qui ont des troubles cognitifs pour participer aux activités, elle dit : « comme monsieur, après ils sont contents ». Notre participant acquiesce de la tête et affiche un sourire (tableau 4.2, interaction 30).

À contrario, certaines interactions étaient de nature discriminatoire provoquant l'exclusion, l'auto-exclusion et la stigmatisation. À titre d'exemple, nous joignons une première interaction concernant à la fois une émotion, celle de l'ennui et une réaction, l'auto-exclusion.

Nous sommes au début du mois de décembre, c'est le moment du repas du soir et le soleil est déjà couché. La scène se déroule dans la salle à manger. Un de nos participants est assis à sa place habituelle avec 3 autres résidentes qui discutent entre elles. Une assiette à peine entamée est sur la table devant lui. Il a les bras croisés, sa chaise est un peu en retrait de la table et son regard au-dessus de la table porte au loin. Son visage exprime un grand ennui (tableau 4.2, interaction 71).

Certaines interactions dites « d'inconfort » étaient de nature discriminatoire provoquant l'exclusion, l'auto-exclusion et la stigmatisation. Voici deux exemples d'interactions, dont le premier a trait à l'exclusion et le second relève à la fois de l'exclusion et de la stigmatisation.

La scène se déroule au salon du sous-sol. Une participante est assise calmement et attend l'arrivée de l'heure du repas du soir. La pièce est confortable et l'ambiance est feutrée. De grandes fenêtres séparent cette pièce de la salle communautaire. Un résident, arrivé depuis peu dans ce milieu d'hébergement, s'approche au loin.

Mécontente, notre participante lui montre le poing et dit : « effronté ». Au moment où le résident entre dans le salon, notre participante a retrouvé son calme et ajoute à voix haute : « c'est vrai que c'est une place pour ça » (tableau 4.2, interaction 79).

La scène se déroule dans le salon attenant à la salle à manger. Quelques personnes attendent que les portes de la salle à manger ouvrent pour l'heure du repas du midi. Un de nos participants est assis dans un fauteuil. À l'arrivée d'une dame se déplaçant en déambulateur, il se lève pour lui céder sa place. Elle hésite tout d'abord en disant : « c'est votre place ». Elle finit par accepter après qu'il lui ait dit : « Je n'ai pas de droit d'auteur sur la chaise ». On entend ensuite une voix au loin qui dit : « Lui, y connaît pas sa place » (tableau 4.2, interaction 24).

Nous pouvons affirmer à travers cette deuxième grande catégorie que les personnes présentant des troubles cognitifs s'expriment à travers une grande variété d'émotions tant pour communiquer leurs sentiments que pour formuler leurs besoins. Aussi, les 83 interactions que nous avons dénombrées dans cette seconde grande catégorie démontrent un effort de ces personnes pour se lier et s'insérer à leur milieu de vie. Nous avons pu observer que la mixité de la population est stimulante et importante tant pour les personnes aptes que pour les personnes inaptes. En contrepartie, nous avons observé des manifestations d'exclusion par des résidents dits « aptes » à l'endroit de ceux dits « inaptes ». Nous reviendrons plus amplement sur cet aspect dans le prochain chapitre notamment en faisant un rappel des grands principes de l'approche milieu de vie et de son application.

4.5.3 La mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi

Cette dernière catégorie, la plus importante en termes de nombre, plus de 108 interactions dénombrées, nous apparaît particulièrement instructive. En effet, elle nous amène des éléments, à notre connaissance, inédits sur les interactions que nous

entretenons avec les personnes présentant des troubles cognitifs. Plus spécifiquement, elle renvoie à comment leur condition cognitive oriente et influence la nature de l'interaction que nous entretenons avec elles. Également, cette catégorie nous permet de voir les efforts de ces dernières pour maintenir leur identité au moyen des interactions qu'elles ont avec les autres. Nous verrons aussi que l'amitié, la camaraderie donnent aux personnes présentant des troubles cognitifs la possibilité de se raconter, d'échanger, en somme d'être en continuité avec elles-mêmes. Nous référons le lecteur au tableau 4.3 (page 87) pour en avoir les détails en terme de nombre.

Pour en faciliter la compréhension, nous avons établi trois sous-catégories. La première touche l'étiquetage des personnes présentant des troubles cognitifs et dans certains cas des mises à l'épreuve. Nous incluons ici les interactions en réaction à cet étiquetage, dont la conscience de soi et de ses pertes et les stratégies que les personnes présentant de troubles cognitifs utilisent pour ne pas « perdre la face ». Près d'une trentaine d'interactions concernent cette fonction.

Les interactions ayant pour but de catégoriser aptes et inaptes visaient à informer un tiers sur l'inaptitude d'une personne ou à parler en son nom en sa présence. Comme en témoigne l'exemple suivant.

La scène se déroule dans le salon attenant à la salle à manger. Plusieurs personnes attendent en petit groupe l'ouverture de portes de la salle à manger pour le repas du midi. Un de nos participants est en compagnie d'une résidente. Ayant annoncé la veille sa présence au dîner, la chercheuse s'approche pour saluer l'un des participants. Une des résidentes s'empresse de dire à voix haute : « il ne vous a pas reconnue ». Le participant répond d'un ton affirmatif : « oui, on s'est vu hier ». La résidente reste sans réponse et affiche une certaine gêne (tableau 4.2, interaction 21).

Voici maintenant, une interaction relatant un échange entre une résidente et l'une de nos participantes à l'étude et qui témoigne d'une mise à l'épreuve. La fonction de cette interaction vise à démontrer l'inaptitude d'une personne à se souvenir. Nous remarquerons que cette interaction a également comme fonction de catégoriser les aptes et les inaptés.

La scène se déroule dans le salon attenant à la salle à manger. Deux résidentes, dont l'une de nos participantes, discutent ensemble. La résidente s'adresse à notre participante en disant : « T'es bonne toi, tu marches » puis ajoute : « Quel âge as-tu? ». Notre participante est hésitante et dit : « Je sais pas, 80? ». Elle lui répond alors : « Non, tu m'as dit l'autre jour 77, moi, je suis plus vieille que toi ». Notre participante détourne le visage de sa voisine et regarde vers le jardin (tableau 4.2, interaction 22).

Nous donnons ici comme derniers exemples, deux interactions qui témoignent à la fois de la conscience de soi en termes de pertes cognitives et des stratégies mises en place pour ne pas perdre la face.

La scène se déroule à la salle à manger. Un de nos participants est assis à table en compagnie de trois résidentes et de la chercheure. L'employé chargé du service annonce qu'il y a deux plats au menu, soit du poulet ou des vols au vent aux fruits de mer. Il est hésitant. Vraisemblablement, il n'arrive pas à associer le mot à son référent. Une résidente lui rappelle qu'il peut prendre ce qu'il veut. L'employé lui présente les deux plats. Il fait alors son choix. Notre participant nous confie : « j'ai appris en les regardant ». Il affiche un air gêné et honteux et ajoute : « je veux sauver la face » (tableau 4.2, interaction 17).

La scène se déroule à la salle à manger au repas du soir. Les personnes assises à cette table sont visiblement heureuses de partager le repas. Elles discutent de tout et de

rien. Une de nos participantes semble avoir perdu le fil et pour en informer les autres, elle dit : « J'ai la mémoire courte » et ajoute en riant « trop longue, ça casse ». Les autres se joignent à elle et se mettent à rire. Finalement, elle ajoute : « Faut bien se défendre » (tableau 4.2, interaction 81).

Notre seconde sous-catégorie se rattache au maintien de l'identité. À cet effet, nous avons observé de nombreuses interactions ayant pour but de se raconter, d'échanger, en somme d'être en continuité avec soi. Aussi, nous y avons inclus les échanges touchant la civilité et la bienséance. Nous avons vu dans ces échanges des indications de la continuité avec soi et les traces de l'éducation acquise. Plus de 50 interactions ont été dénombrées dans cette sous-catégorie.

En guise d'illustration, nous avons sélectionné deux interactions qui démontrent ce besoin de se raconter et d'échanger. Nous avons observé que ces interactions favorisaient les relations égalitaires et atténuaient les différences entre les personnes dites aptes et inaptes.

La scène se passe lors d'un repas du dimanche. Autour de la table, les personnes parlent de leur enfance et de la vie à Montréal à cette époque-là. Afin d'inclure un de nos participants, une résidente l'interpelle pour qu'il parle de ses études. Avec enthousiasme, ce dernier nous parle de l'importance qu'avait l'anglais sur le marché du travail à cette époque. « J'ai étudié sur Graig. Pour pouvoir travailler dans les raffineries, il fallait parler anglais. Les méthodes de travail étaient en anglais. Parler anglais, c'était être instruit » confie-t-il aux personnes à table (tableau 4.2, interaction 25).

La scène a lieu dans le salon du sous-sol. Une de nos participantes et une résidente discutent de tout et de rien. La résidente s'adresse à notre participante lui disant qu'elle avait de la chance de sortir aussi souvent. Sur le ton de la confiance, notre

participante lui dit : « J'ai beaucoup sortie, mais là je me calme ». La résidente semble déçue et un peu frustrée de ne pas pouvoir aller et venir à sa guise. Elle s'exprime ainsi : « C'est pas parce qu'on est vieux, qu'on est imbécile ». Notre participante renchérit en disant : « J'aime pas ça qu'on pense qu'on peut plus rien faire ». Les dames affichent une complicité (tableau 4.2, interaction 78).

Les interactions concernant la civilité et les règles de bienséances ont été révélatrices de l'éducation acquise donc d'une démonstration de la continuité de soi. Nous en donnons ici une illustration. Notons que la galanterie, à titre d'exemple, permet à la personne présentant un trouble cognitif d'avoir un rôle dans son milieu.

La scène se déroule devant l'ascenseur du 3^e étage. Un de nos participants a tenu à accompagner la chercheure en précisant qu'il est important de veiller sur nos invités pour qu'il se rende en sécurité chez eux. Toutefois, comme l'ascenseur tarde à venir, la chercheure fait part de son idée de prendre les escaliers. Au même moment, les portes de l'ascenseur s'ouvrent et notre participant dit avec humour : « le voilà, juste pour vous contredire ». Les deux personnes s'échangent un sourire et se saluent (tableau 4.2, interaction 77).

Enfin, la troisième sous catégorie nous apparaît éclairante tant sur les capacités des personnes présentant des pertes cognitives à tisser des liens que sur le rôle qu'elles peuvent jouer au sein de leur institution. Ancrées dans le présent, ces interactions nous renseignent sur les nouvelles amitiés qui se créent entre résidents, et entre autres, sur leur souhait d'apprendre en leur compagnie. Ce sont près de 30 interactions qui ont été observées et qui renvoient à cette troisième sous catégorie. En voici trois exemples.

Première interaction : La scène se déroule au salon du 3^e étage. Deux de nos participants sont assis en présence de la chercheure qui les écoute. L'un des

participants parle de son bonheur à aider. Il parle du rôle important qu'a pris l'une de nos participantes qui est assise justement au salon avec lui. Il précise qu'elle a besoin d'aide plus que les autres et que son principal devoir est de l'aider. Cette dernière le regarde et semble heureuse de la situation. Notre participant ajoute : « en se mélangeant, on apporte aux autres ». En la regardant, il ajoute : « on fait bon ménage, depuis que je suis arrivé. J'ai été chanceux de l'avoir. Je peux l'aider. Mon rôle est d'aider. Je suis fier quand je peux l'aider ». Notre participante acquiesce de la tête tout en affichant un sourire (tableau 4.2, interaction 12).

Deuxième interaction : La scène se passe dans la salle à manger lors d'un repas. L'une de nos participantes est assise en compagnie d'une résidente avec qui elle a tissé des liens amicaux. Nous sommes au début de décembre et l'air est glacial à l'extérieur. Notre participante a remarqué que son amie porte un très joli chandail sous sa veste. Elle lui suggère de l'enlever pour qu'on le voie, mais cette dernière croise les bras en disant : « c'est toujours froid ». Notre participante répond en faisant allusion à l'ambiance : « on va réchauffer ça ». Ce qui a comme effet de faire sourire son amie (tableau 4.2, interaction 85).

Troisième interaction : La scène a lieu dans le studio de l'un de nos participants. Juste après le repas du soir, ce dernier reçoit la visite d'une de nos participantes. Ils sont en compagnie de la chercheuse qui assiste à l'échange. Notre participant est tout sourire et heureux d'avoir de la visite. Il dit alors : « quand vient de la visite, c'est important ». Notre participante ajoute : « c'est un médicament ». Il lui répond : « Ah oui, les amis c'est important ». Elle ajoute : « À un certain âge, c'est normal de ne pas prévenir avant de venir en visite ». Il acquiesce en disant : « oui, à un certain âge c'est normal ». Elle poursuit en disant : « oui, on a le droit de venir ». Et lui ajoute : « Échanger, ça nous aide à nous mettre en place. En d'autres mots, c'est important d'avoir des amis ». Elle conclut : « tout seul, ça aide pas, on souffre ». Il lui répond en acquiesçant de la tête (tableau 4.2, interaction 119).

À travers cette dernière catégorie, nous avons vu comment la condition cognitive des personnes oriente et influence nos interactions avec eux. Nous avons également vu les stratégies que nos participants utilisaient pour donner un sens à leurs pertes afin de ne pas perdre la face. Aussi, nous avons pu constater par les biais des interactions concernant la camaraderie et l'amitié comment nos participants étaient souvent des êtres expressifs et prêts à aider. En somme, nous avons pris connaissance des efforts de ces derniers pour maintenir leur identité par les liens qu'ils développent avec les personnes de leur milieu.

4.6 Synthèse

Tel que précisé précédemment, la quatrième colonne du notre tableau 4.2, qui recense nos 119 interactions, vise à comprendre le sens donné de l'interaction par les acteurs impliqués, plus précisément comment ces derniers ont interprété l'interaction. Comme cette recherche s'intéresse aux personnes présentant des troubles cognitifs, nos participants y sont fortement représentés. En tenant compte de la tradition interactionniste, nous souhaitons voir comment la nature et la fonction des interactions sont interprétées à leur tour par les acteurs à la base de ces interactions, et surtout comment ces interprétations ont un ou des impacts sur la représentation que nous avons de l'autre sur soi et de soi sur l'autre. Nous rappelons ici « qu'une interaction est un champ mutuel d'influence » (Le Breton, 2008 : 51). Cependant, comme cet aspect de l'observation relève du monde de la perception et de l'interprétation, nous allons traiter ces multiples facettes dans notre chapitre consacré à la discussion, plus précisément à la section 5.3.

Nous concluons notre chapitre sur les résultats de notre recherche en soulignant quelques points saillants que nous explorerons plus en détail et que nous débattons dans le prochain chapitre. En tout premier lieu, nous avons vu que bien que l'institutionnalisation se soit fortement humanisée au cours du 20^e siècle, les milieux

d'hébergement demeurent des institutions et que les personnes qui y vivent sont des recluses. Nous avons également constaté que les personnes présentant des troubles cognitifs interagissent avec les autres personnes présentes sur le terrain et que dans leurs interactions, elles utilisent plusieurs modes et que ces utilisations sont souvent inventives, c'est à dire originales et inusitées. Il est indéniable que ces personnes déploient des efforts constants pour interagir et maintenir leurs liens sociaux. Nous avons identifié trois grandes catégories qui ont émergé de la somme des interactions que nous avons recueillies, soit *l'institution, ses normes et les effets sur le soi, l'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres*, et enfin, *la mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi*. Cette dernière catégorie est apparue particulièrement instructive. En effet, elle nous a amené des éléments, à notre connaissance, inédits sur les interactions que nous entretenons avec les personnes présentant des troubles cognitifs. Plus spécifiquement, elle révèle comment leur condition cognitive oriente et influence la nature des interactions entretenues avec ces personnes. Également, cette catégorie nous a permis de voir les efforts de ces dernières pour maintenir leur identité au moyen des interactions qu'elles ont avec les autres. Nous avons vu aussi comment la camaraderie donne aux personnes présentant des troubles cognitifs la possibilité de se raconter, d'échanger, en somme d'être en continuité avec eux-mêmes. Enfin, à travers le sens donné aux interactions par les acteurs, nous avons pu nous attarder aux champs mutuels d'influence et ainsi constater que nos participants sont fréquemment mis à l'épreuve et que cette mise à l'épreuve les entraîne à faire le récit de leur présence au monde. Nous explorons cette question au chapitre 5.

Également, dans le prochain chapitre, en plus de voir comment nos résultats viennent bonifier ce que dit la littérature scientifique, nous entendons les analyser à la lumière de notre cadre théorique qu'est l'interactionnisme symbolique.

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION

Tel que nous l'avons annoncé dans le chapitre précédent, nous discuterons dans ce dernier chapitre comment nos résultats viennent confirmer, infirmer ou bonifier les éléments de notre problématique. Nous verrons par la suite comment s'est déployé notre cadre théorique. Plus particulièrement, nous discuterons du sens donné aux interactions par les acteurs en revenant sur les trois conditions établies par Simmel : image, marge et différence (voir le chapitre II, section 2.2.2) pour analyser la dynamique des acteurs en cause. Nous conclurons ce chapitre avec des recommandations.

5.1 L'apport de la présente recherche à la problématique et aux pratiques

En tout premier lieu, nos résultats confirment que l'institutionnalisation des personnes âgées s'est grandement humanisée, et nous en voyons les résultats par la personnalisation de l'accueil et celle des soins. Toutefois, le but de l'institutionnalisation vise toujours à « abriter et gérer » les personnes dépendantes (Bickerstaff, 2003 : 228). À l'égard des personnes présentant des troubles cognitifs, nos participants, nous avons pu constater que l'institutionnalisation leur offre un cadre sécurisant qui rythme la journée, tout en leur fournissant des repères. Plusieurs interactions que nous avons analysées le confirment. De plus, comme nous l'avons expliqué dans le chapitre précédent, pour nos participants, l'institutionnalisation s'avère un moyen de maintenir leurs habiletés au quotidien et a des effets indéniables sur l'estime de soi.

Nous apporterons toutefois des éléments de réserve sur les questions entourant le placement. La littérature scientifique s'est beaucoup attardée sur les personnes vivant dans les institutions publiques de type CHSLD. À la lumière de ce que nous avons vu sur notre terrain, nous pouvons ajouter que tous nos participants, à l'exception d'un seul, étaient veufs ou séparés de longue date. Ils avaient tous un petit réseau familial et social essoufflé qui ne parvenait plus à assurer l'accompagnement que nécessitent les personnes présentant des troubles cognitifs. Nous pouvons comprendre que le recours au placement dépend davantage de ces motifs que des facteurs strictement médicaux.

Nous avons vu dans notre chapitre premier comment l'approche milieu de vie a été mise en place pour assurer une continuité entre le domicile et le milieu d'hébergement (*Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, MSSS, 2003). Ce que nous avons observé sur le terrain nous démontre que les personnes présentant des troubles cognitifs contribuent à enrichir leur milieu de vie par leurs nombreuses tentatives de tisser des liens sociaux. Nous avons également observé que quelques-uns de nos participants se valorisaient et trouvaient leur place en aidant les personnes dites aptes, mais ayant des incapacités physiques. Aussi, nous avons constaté à travers le sens donné aux interactions par les acteurs que notre milieu n'était pas exempt de tensions entre les personnes inaptes et aptes. Ces derniers, par crainte d'avoir à leur charge les personnes présentant des troubles cognitifs, choisissent parfois l'évitement et l'exclusion.

Les politiques sociales actuelles en matière d'hébergement tiennent peu compte de la prévalence de la démence chez les très âgés. Or, les milieux d'hébergement du secteur privé accueillent de plus en plus de personnes présentant des troubles cognitifs, particulièrement, ceux qui sont aux stades légers à modérés de la maladie. C'est l'un des constats du responsable du milieu d'hébergement où s'est déroulé notre

terrain.⁸ À ce sujet, il y a lieu de saluer les initiatives prises dans le milieu d'hébergement où a lieu notre terrain, dont le projet d'un cahier d'histoire de vie pour faciliter l'intégration des nouveaux résidents. Toutefois, à notre connaissance, il n'y a pas de volonté gouvernementale pour concevoir, orienter et intégrer des pratiques inclusives.

Comme précisé dans un rapport récent de McGregor et Ronald (2011) et que nous avons cité dans notre chapitre premier «la prévalence de la démence s'élève de façon importante chez les 85-89 ans pour atteindre 23% et touche plus de la moitié des personnes chez les 95 ans et plus (idem : 18). Ce sont ces personnes qui risquent le plus de recourir à l'institutionnalisation. Dans un contexte de vieillissement de la population, nous pensons que nos milieux d'hébergement et leurs populations ne sont pas prêts à faire face à ces changements et à l'arrivée des personnes présentant des troubles cognitifs.

Sur notre terrain de recherche, nous avons pu constater que la population dite apte n'était pas préparée à vivre aux côtés des personnes présentant des troubles cognitifs. Plusieurs résidents, membres des familles et même parfois du personnel ont développé des stratégies pour interagir avec elles, tandis que d'autres, choisissent délibérément d'éviter les contacts. Nous reviendrons d'ailleurs en détail sur cet aspect à la section 5.3.2 intitulée *Les résidents : protéger, éviter ou assurer l'équité*. Toutefois, il y a peu ou pas de ressources pour préparer les acteurs en milieu d'hébergement à côtoyer des personnes inaptes. Nous pensons qu'il serait important de développer des outils de formation, des guides d'interaction ou des brochures d'information à ce sujet. Nous croyons que ce type d'initiative pourrait faciliter la compréhension de la maladie et réduire la stigmatisation à l'endroit des personnes

⁸ Ce milieu, comme beaucoup d'autres au Québec, fait partie d'un réseau plus large possédant une marque de commerce. L'ensemble des établissements de leur réseau leur permet d'identifier les changements et les tendances en matière d'hébergement.

présentant des troubles cognitifs. Nous tenons à rappeler aux lecteurs que les milieux d'hébergement sont aussi des milieux de vie.

Nous avons vu précédemment comment la définition de la démence est largement dominée par le paradigme biomédical et que les aspects relationnels de la maladie sont relégués aux conséquences de la maladie et non à sa définition. Toutefois, plusieurs chercheurs dont Demoures (2003) se réclame d'une autre approche et parle des maladies de la démence comme étant des maladies de la relation. Bien que les aspects sociaux de la maladie soient reconnus dans la littérature scientifique, c'est par la pharmacologie que les symptômes comportementaux et psychologiques sont soignés. Une récente étude à paraître du département des sciences infirmières de l'université Laval sous la direction de Philippe Voyer dénonce d'ailleurs l'utilisation excessive d'antipsychotiques chez les personnes démentes.

Aux États-Unis, entre 14 et 22 % de ces personnes consomment des antipsychotiques. Au Québec, c'est entre 30 et 50%, et ça peut aller jusqu'à 56 à 60 % dans certains groupes. (...) On a remplacé la contention physique par la contention chimique, déplore-t-il (La Presse, 26 juin 2015).

Comme plusieurs chercheurs, dont ceux associés à la revue *Dementia*, dont nous avons parlé précédemment, Philippe Voyer préconise « le contact humain » et des formations adéquates « pour décoder l'agitation verbale et psychomotrice » (idem).

Notre choix de départ de désigner la démence sous le vocable trouble cognitif plutôt que déficit était réfléchi. Il visait à inclure les interactions avec d'autres personnes pour mieux comprendre les aspects sociaux de la maladie. À travers ces interactions, nous avons pu également comprendre comment les représentations de la maladie viennent teinter les rapports que nous avons avec les personnes présentant des troubles cognitifs. Entre autres, nous pensons que les interactions dites de *mise à l'épreuve* sont fortement influencées par nos représentations de la maladie, dont les tests standardisés axés sur les capacités cognitives des personnes et l'évaluation

constante de leurs pertes. Nous croyons que davantage de recherches sur la démence devraient se concentrer sur les aspects sociaux. Le savoir scientifique sur cette maladie en sortirait le grand gagnant, de même que la pratique.

Pour terminer, nous avons pu constater à travers nos observations sur le terrain que les milieux mixtes s'avèrent stimulants pour les personnes présentant des troubles cognitifs, et ce, malgré les risques de stigmatisation à leur endroit. Elles peuvent y lier des amitiés et y avoir un rôle d'utilité à l'endroit des personnes présentant des incapacités physiques. Conséquemment, nous émettons de grandes réserves quant au développement d'unités fermées et réservées aux personnes présentant des troubles cognitifs. L'approche milieu de vie devrait être appliquée en tenant compte des personnes présentant des troubles cognitifs, et en ce sens, il serait important de préparer la population dite apte à les inclure. À la lumière de notre recherche, nous pensons qu'un univers riche en contacts sociaux permet à ces personnes de maintenir leurs habiletés relationnelles et une vie en continuité avec eux-mêmes. Bien entendu, il s'agit d'un terrain exploratoire restreint, dans un milieu ouvert et sensible.

5.2 L'application de notre cadre théorique sur le terrain de notre recherche

En lien avec notre perspective théorique de l'interactionnisme symbolique et nos concepts, nous aborderons cette section en faisant des passerelles avec son application sur le terrain de notre recherche.

En premier lieu, l'interactionnisme symbolique sur lequel nous avons fondé nos assises théoriques s'est avéré adéquat. En effet, cette perspective nous a permis d'observer les maladies reliées à la démence, sous l'angle des relations, et ce en y incluant en tout premier lieu les personnes touchées par la maladie, leur entourage, et en s'intéressant aux représentations émergeant de ces relations. Nous avons donc tout au long de notre terrain considéré les personnes que nous avons observées comme des

acteurs « interagissant avec des éléments sociaux » (Breton, 2008, 49). Nous avons alors émis quelques questionnements sur la place que prendraient les personnes présentant des troubles cognitifs au sein d'une pensée commune entre acteurs. À ce sujet, nous avons été étonnées de constater qu'elles étaient actives et que leurs interactions influençaient la microsociété que sont les milieux d'hébergement. Les 119 interactions que nous avons recueillies le démontrent.

Deux concepts, l'institutionnalisation et le soi de même que l'interaction ont guidé notre cueillette de données. En premier lieu, nous avons été surprises de constater que les travaux de Goffman étaient encore d'une grande actualité. En effet, l'institutionnalisation a été l'une des premières catégories dont nous avons identifié l'émergence. Nous pouvons confirmer que l'institutionnalisation, telle que définie par Goffman, correspond à ce que nous avons observé sur le terrain. En effet, encore aujourd'hui au sein des institutions « les modalités de la vie y sont explicitement et minutieusement réglées » (1968 : 41). Plusieurs interactions reliées aux normes, à la protection et à l'exercice de l'autorité illustrent les impacts de l'institutionnalisation sur les personnes. Toutefois, cette vie comportant des contraintes apporte également un milieu sécurisant pour les personnes présentant des troubles cognitifs. L'accès à des services, à des soins, à de l'accompagnement et aux repas leur permet d'avoir des repères et contribue indéniablement au maintien de leurs habiletés.

Toujours en lien avec les travaux de Goffman, bien que la vie en institution soit réglée dans le quotidien, nous avons observé chez les personnes dites aptes un exercice de la liberté dont les personnes dites inaptes ne bénéficient pas. Par exemple, le choix de se rendre à la salle à manger au moment désiré à l'intérieur de la période prévue du repas (de 11h30 à 13h), tandis que les personnes dites inaptes sont accompagnées par des préposés à une heure prédéterminée. Il en va de même pour le choix des places dans la salle à manger. Cet exercice de la liberté dans les petites choses du quotidien influence la structure sociale du milieu et contribue à la

classification entre aptes et inaptes, et inévitablement à une hiérarchisation basée sur la capacité (liberté) d'exercer ses choix. Comme nous l'avons exprimé dans notre définition de notre premier concept au chapitre 2, le soi des personnes présentant des troubles risque d'être doublement fragilisé voire stigmatisé, et ce, tant par les effets de la maladie que par l'institutionnalisation elle-même. Nous tenons tout de même à souligner le travail du personnel et la sensibilité de nombreux résidents dont les actions et les interactions viennent atténuer ces inégalités au sein du milieu d'hébergement.

Notre deuxième concept, l'interaction selon Simmel, est à la fois un concept et un processus. Il nous a permis d'identifier nos deux autres catégories, soit *l'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres*, de même que *la mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi*. La section 5.3 du présent chapitre y sera entièrement consacrée.

Avant de passer à la prochaine section, nous dirons de notre deuxième grande catégorie *l'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres* qu'elle documente et donne un portrait de la dynamique sociale telle que vécue du point de vue des personnes présentant des troubles cognitifs. À travers la fonction des interactions que sont, entre autres, l'inclusion et l'exclusion, nous avons pu observer le monde du ressenti par des manifestations de bien-être et d'inconfort.

Enfin, notre troisième catégorie *la mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi* découle de la représentation que nous nous faisons des personnes présentant des troubles cognitifs. Aussi, cette catégorie nous illustre les efforts que font ces dernières pour maintenir leur identité.

Sous un autre angle, celui du sens donné aux interactions par les acteurs, nous verrons maintenant quelles actions et quelles stratégies ont été adoptées pour entretenir les

relations impliquant les personnes présentant des troubles cognitifs et nous observerons les représentations qui en découlent.

5.3 Le sens donné aux interactions par les acteurs

Au moment de définir notre concept de l'interaction d'après Simmel, nous avons apporté plusieurs ajustements afin de répondre à la réalité des personnes présentant des troubles cognitifs. Parmi ces ajustements, nous avons des inquiétudes face aux conditions émises par Simmel. Par exemple, selon ce dernier, pour qu'une interaction soit considérée comme une unité sociale, les individus doivent « avoir conscience de se socialiser ou d'être socialisés » (Le Breton, 2008 : 51). Nous questionnions alors cette notion de conscience chez nos participants inaptes. Or, notre expérience sur le terrain a démontré que dans la majorité des interactions observées et analysées, nos participants démontraient une conscience de soi. Les interactions dont la nature vise à *donner un sens pour ne pas perdre la face* ou à *tenir tête* en font la preuve. Pour contrer les limites pressenties, nous avons remplacé l'univers de la connaissance par l'univers du ressenti (page 33). Or, le plaisir d'apprendre ou encore la curiosité rencontrée chez plusieurs de nos participants nous démontrent que cet ajustement n'était pas nécessaire.

Ce retour réflexif sur l'expérience de notre terrain, à travers nos questionnements initiaux et les ajustements que nous avons proposés, démontre que nous avons une conception des maladies liées à la démence uniquement à leur stade avancé. Cette vision réductrice et alarmiste ne nous indique-t-elle pas que nos ajustements étaient teintés de préjugés à l'endroit de ces maladies associées et des personnes qui en sont atteintes ?

Dans les cinq sections qui suivent, nous plongerons dans l'analyse du sens donné aux interactions par les acteurs. En tenant compte de la tradition interactionniste, nous

verrons comment la nature et la fonction des interactions sont interprétées à leur tour par les acteurs, et surtout comment ces interprétations ont un ou des impacts sur la représentation que nous avons de l'autre sur soi. Nous rappelons ici « qu'une interaction est un champ mutuel d'influence » (Le Breton, 2008 : 51). Cette section importante de notre discussion est donc une invitation à explorer ce champ. Bien évidemment, nous avons pris assise sur les trois conditions établies par Simmel (images, marge et différence) pour analyser la dynamique des acteurs en cause.

Nous rappelons également aux lecteurs que nous partions d'un biais volontaire, celui de faire entendre les personnes présentant des troubles cognitifs. Il est donc normal qu'elles soient surreprésentées et que nous nous attardions plus longuement sur ces acteurs. Comme nous l'avions annoncé dans notre cadre théorique, l'interaction est la façon d'intégrer les personnes dans l'étude, en somme de les considérer dans ce « champ mutuel d'influence » (Le Breton, 2008 : 51).

Pour ce faire, nous nous attarderons sur les informations qui ont émergé de la quatrième colonne de notre tableau 4.2 et que nous retrouvons en intégralité dans notre chapitre des résultats. À titre de rappel, les abréviations « P » désignent les Personnes présentant des troubles cognitifs, soit nos participants, « R » les Résidents, « E » les membres du personnel - Employés, « F » les membres de la Famille et « C » la Chercheure.

5.3.1 Les personnes présentant des troubles cognitifs : au-delà des mots

De prime abord, comme nous l'avons souligné précédemment, nous avons été surpris de constater que les personnes présentant des troubles cognitifs prenaient fréquemment part aux interactions et qu'à de nombreuses reprises, elles en étaient les initiatrices. Nous verrons maintenant à travers chacune de nos catégories comment,

elles contribuent « aux champs mutuels d'influence » (idem) afin qu'elles constituent des unités sociales au sens au Simmel l'entend (1981 : 27).

À travers notre première catégorie qu'est *l'institution, ses normes et les effets sur soi*, nous pouvons affirmer que nos participants étaient en concordance avec les employés et les autres résidents quand il s'agissait d'interactions dont la fonction concernait les effets protecteurs de l'institutionnalisation. Dans le cas de quelques interactions, ce sont même nos participants qui étaient les initiateurs d'interaction visant à protéger une autre personne. À la lumière de ce que nous avons pu observer, ces interactions donnent un rôle et un sentiment d'utilité aux personnes les initiant. Également, la nécessité de protéger les personnes hébergées semble faire l'unanimité au sein du milieu d'hébergement.

Voici une interaction qui illustre bien ce phénomène. La scène se déroule au salon du 3^e étage. Deux de nos participants qui se sont liés d'amitié discutent en mangeant leur collation de l'après-midi. L'un d'eux a avec lui un feuillet d'information générale provenant de l'administration de la résidence. Au moment de se lever pour retourner à sa chambre, l'autre participante lui demande le feuillet pour la mettre en sécurité. Ce dernier le lui remet et cette dernière le range avec précaution dans la fente du fauteuil. Ce geste semble rassurer notre participant qui poursuit son chemin pour se rendre à sa chambre (tableau 4.2, interaction 15).

Pour poursuivre sur les éléments qui composent notre première grande catégorie, la question de l'appropriation de la résidence comme chez soi révèle une importance chez nos participants. Ils semblent apprécier la sécurité du chez-soi qu'est l'institution. À plusieurs reprises, nous avons assisté à des échanges avec d'autres résidents dont la nature visait à les aider à faire le deuil de leur domicile et à voir les aspects positifs de la vie en institution (tableau 4.2, interaction 76). Nous ne pouvons pas généraliser, mais nous pouvons affirmer que pour nos participants, l'adaptation à

la vie dans cette institution se fait généralement assez bien. La vie très organisée qu'on y retrouve semble leur offrir des repères sécurisants à travers lesquels ils maintiennent une forme d'autonomie au quotidien (à ce sujet, voir le tableau 4.2, interaction 111 racontée à la page 91). Ainsi, nous pouvons émettre l'idée que nos participants, à travers le sens qu'ils en donnent, influencent de manière positive la représentation de la vie en institution.

En lien avec notre deuxième grande catégorie, soit *le bien-être, l'inconfort et les liens avec les autres*, nos participants expriment plus ouvertement leurs émotions. Il appert que leurs conditions cognitives, qui les rendent plus dépendants que les autres, les amènent à exprimer leurs émotions et leurs besoins plus ouvertement que la population en général. Paradoxalement, cette grande dépendance fait d'eux des personnes particulièrement actives, ce qui contribue à rendre vivant le milieu de vie. Toutefois, leur plus grande dépendance contribue aussi à leur catégorisation, et par moment à leur stigmatisation. Les personnes avec qui ils tissent des liens ont donc à adopter une posture. Certains choisissent l'empathie tandis que d'autres ont tendance à les exclure, craignant qu'elles deviennent une charge pour eux. Chose certaine, le sens donné par les acteurs met en lumière une catégorisation systématique en milieu d'hébergement entre les personnes dites aptes et celles dites inaptes. Nous verrons à travers notre dernière grande catégorie comment cette catégorisation est intégrée par nos participants et comment ils y contribuent.

Notre dernière grande catégorie, *la mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi*, nous apparaît la plus instructive. D'entrée de jeu, tous nos participants étaient en continuité avec eux-mêmes, ou du moins semblaient conscients d'être en perte cognitive. À cet effet, nous avons vu dans la section 4.5.3 du chapitre précédent que 27 interactions avaient pour fonction de « mettre à l'épreuve » et se rapportaient de près ou de loin à la catégorisation entre « aptes » ou « inaptes ». On comprend alors pourquoi nos participants ont intégré cette catégorisation dans leurs

interactions, ce que d'ailleurs Simmel appelle l'image (1981 : 30). Toutefois, la conscience qu'ils ont d'eux-mêmes, nous parlons ici de leurs pertes cognitives et des mises à l'épreuve auxquelles ils sont soumis, ont pour effet de les amener à se raconter et à faire constamment la preuve d'eux-mêmes, comme si le récit de leur propre vie leur garantissait leur présence au monde. À titre d'exemple, voici les paroles d'une de nos participantes au moment où elle se faisait coiffer. « J'aime ça être belle. Ici, même si c'est pas important, je suis fière », nous a-t-elle confié (tableau 4.2, interaction 64).

À travers leurs interactions, nos cinq participants ont tous parlé de leur passé et chacun d'entre eux s'exerçait à maintenir leur identité en cultivant le récit de leur vie lorsqu'ils étaient, entre autres, sur le marché du travail ou mère au foyer. Nous avons pu observer que cet exercice de se raconter semblait rassurer autant les autres acteurs dans le milieu d'hébergement que nos participants eux-mêmes. Nous rejoignons ici l'idée avancée par d'autres chercheurs que pour les personnes dites aptes, la véritable ou la plus significative perte d'autonomie est celle reliée aux troubles cognitifs (Charpentier et Soulières, 2007).

Bien que nos participants soient perçus en rupture avec leur passé, plusieurs interactions et le sens qu'ils en donnent, nous révèlent des informations sur leur identité, dont ceux des préférences et des plaisirs de la vie. À titre d'exemple, voici une interaction qui implique l'une de nos participantes. Nous tenons à informer le lecteur que parmi nos cinq participants, cette dernière était la plus avancée dans la maladie.

La scène se déroule à la salle à manger lors du repas du dimanche midi. Nous sommes en novembre, mais la journée est radieuse et le soleil pénètre dans la salle à manger. Cinq personnes, dont la chercheuse, sont assises à table. Comme à tous les repas, une de nos participantes reçoit l'aide d'une résidente qui l'a prise sous son aile.

Cette aide consiste, entre autres, à aider notre participante à couper ses aliments et à se retrouver dans l'utilisation de ses ustensiles. Ce midi, la tâche est particulièrement laborieuse, notre participante a de la difficulté à porter la nourriture à sa bouche et utilise le couteau au lieu de la fourchette. Elle finit toutefois son assiette grâce à l'assistance de la résidente. Une employée apporte le dessert à table, c'est de la crème glacée. À la vue du petit bol, notre participante affiche un sourire, prend la cuillère à dessert devant elle et la manie avec une grande dextérité. Affichant une expression de contentement, elle prend le bol dans l'une de ses mains, l'incline et en racle les côtés au moyen de sa cuillère afin d'aller chercher les dernières traces de la crème (tableau 4.2, interaction 57).

Enfin, à l'encontre des idées reçues identifiant les personnes présentant des troubles cognitifs comme des individus dépendants et passifs, nos participants se sont montrés actifs dans leurs relations sociales et ont souvent fait preuve d'inventivité pour entretenir et maintenir la communication ou tout simplement leurs liens avec les autres. En voici quelques exemples. Une de nos participantes a utilisé l'expression « je me désommeille » pour dire qu'elle venait tout juste de se réveiller. Consciente qu'elle inventait un mot, elle éclata d'un rire communicatif. Pour exprimer son souci à l'endroit d'un résident insuffisamment vêtu, un de nos participants a nommé son inquiétude en disant : « Y'a seulement une chemise, y'a de la chaleur en dedans ». Ou encore, cette confidence touchante d'un participant à sa conjointe témoignant de la conscience de ses pertes et de sa dépendance : « je suis pas moi, je suis à toi ».

Pour conclure, par nos observations, nous pouvons affirmer que les relations de nature amicale et les espaces permettant aux personnes présentant des troubles cognitifs de communiquer et d'échanger apportent à ces derniers une gamme de sentiments très souvent positifs, dont le plus important demeure un sentiment d'inclusion dans leur espace de vie, et de ce fait, le maintien de leur identité.

5.3.2 Les résidents : protéger, éviter ou assurer l'équité

Les résidents, au même titre que nos participants, sont en continuité avec leur état et leur parcours de vie. Le sens qu'ils donnent aux interactions en fait écho. Dès les premières semaines sur notre terrain, nous avons pu observer trois types de relations chez les résidents à l'endroit des personnes présentant des troubles cognitifs et qui participent « aux champs mutuels d'influence » (Le Breton, 2008 : 51). Une première que nous pourrions qualifier de protectrice, une seconde associée à l'évitement et une troisième de type égalitaire.

Associées en majorité à notre première grande catégorie, soit *l'institution, ses normes et ses effets sur soi*, on retrouve les relations de nature protectrice chez les résidents qui ressentent le besoin de se sentir utile et de se valoriser dans ce rôle. Ainsi, au même titre que les employés, leurs interactions visent à protéger et à maintenir les habiletés des personnes présentant des troubles cognitifs. Une résidente veillait, entre autres, à maintenir les habiletés de lecture d'un de nos participants en lui demandant de lire les menus à l'entrée de la salle à manger (tableau 4.2, interaction 55). Notons qu'en général, ces résidents sont en plus grande forme physique que les autres résidents et certains ont exercé dans le passé des emplois dans les secteurs de la relation d'aide : santé, services sociaux et éducation.

Selon nos observations, les relations de nature *évitante* sont surtout présentes chez les résidents dont la santé est beaucoup plus précaire. Ces résidents vont esquiver les interactions avec les personnes présentant des troubles cognitifs, car ils craignent d'avoir à les prendre en charge, ou tout simplement, parce qu'ils n'ont pas l'énergie pour aider ces personnes. Bien que ce ne soit pas l'effet souhaité, ce type de relation va souvent provoquer l'exclusion des personnes présentant des troubles cognitifs. De même, ces relations vont participer à la catégorisation entre personnes aptes et inaptes au sein du milieu d'hébergement et la stigmatisation des ces dernières.

Enfin, nous avons pu observer un autre type de relation, celle-là que nous avons qualifiée d'égalitaire. C'est au sein de ces relations que nous retrouvons les interactions de nature amicale qui permettent tant aux personnes aptes que inaptes de se raconter, d'échanger et enfin de créer un milieu de vie inclusif. En ce sens, nous avons assisté à plusieurs échanges cordiaux dans les salons communs ou lors des repas à la salle à manger et chacun de ces moments permettait à tous de s'ancrer dans le présent de leur milieu de vie. Lors d'une fête où une musicienne était présente, une de nos participantes à l'écoute d'une chanson de Jean Ferrat avait répété « c'est vrai que c'est beau la vie ! ». Ce qui a eu pour effet de provoquer un sourire sincère chez les personnes autour de la table et de créer une ambiance de fête (tableau 4.2, interaction 61).

En conclusion, ces trois types de relation qui visent la protection, l'évitement et les échanges égaux influencent chacune à leur façon les interactions qui seront entretenues avec les personnes présentant des troubles cognitifs, nous pensons toutefois que les relations qui relèvent de l'évitement créent l'exclusion et la méconnaissance que nous avons de ces maladies associées à la cognition.

5.3.3 Le personnel et l'exercice de leur rôle

En tout premier, nous tenons à rappeler aux lecteurs que le but de cette étude était d'observer les interactions sociales, nous avons donc évité de documenter les interactions touchant l'administration des soins. Ceci étant dit, les relations du personnel avec nos participants visaient principalement la protection de ces derniers, le maintien de leurs habiletés et le respect des normes de l'institution. Il faut souligner que le port répandu de l'uniforme vient appuyer et appelle à ce type d'interaction. Nous avons pu observer que pour la majorité de nos participants, le personnel symbolise une figure d'autorité rassurante à laquelle il est possible de se référer.

Au-delà de l'exercice de ce rôle, nous avons observé que certains membres du personnel tissent aussi des relations de type égalitaire avec nos participants, favorisant le respect et le maintien de leur dignité humaine. Ainsi, au cours d'un échange, un membre du personnel a accepté avec joie les compliments et les conseils d'une de nos participantes et s'est prêté au rôle de la cadette face à son aîné (tableau 4.2, interaction 66). Ajoutant à cet exemple, nous avons constaté que ces relations de type égalitaire chez le personnel procurent un bien-être aux personnes présentant des troubles cognitifs et contribuent au maintien de leur identité, dont celui de parent, d'ainés, de grands-parents ou grand-tante. Enfin, ces relations égalitaires favorisent l'inclusion de ces derniers dans l'espace social.

5.3.4 La famille : peu observée

En tout premier lieu, mis à part les rencontres reliées à la signature des formulaires de consentement, nous avons eu peu de contact avec les membres des familles. Nous pouvons toutefois affirmer qu'ils jouent un rôle important dans le maintien de l'identité de leurs proches, notamment, en transmettant des renseignements aux membres du personnel et aux autres résidents. Enfin, lors de notre présence sur le terrain, nous avons préféré dans la majorité des cas adopter une position de retrait et nous nous sommes retirés pour préserver l'intimité des rencontres familiales. L'observation des interactions au sein de la famille pourrait faire l'objet d'une étude en soi et appellerait à notre avis une autre perspective théorique.

5.3.5 La chercheure

De prime abord, nous savions que nous nous aventurons sur un terrain peu exploré et que notre présence aurait des impacts sur les interactions que nous observerions. Très tôt, nous nous sommes considérées comme acteur dans les interactions. Nous avons donc inscrit et documenté notre position et son influence dans chacune des

interactions. On peut y voir les détails dans la 5^e et dernière colonne du tableau 4.2 sous l'appellation « position de l'observateur ». Ainsi, nous avons décrit notre position pour chacune des interactions. Lorsque nous étions en position d'observation directe, c'est-à-dire totalement passive, nous avons indiqué : sans participation. Lorsque nous étions incluses dans l'interaction, mais sans influence sur son contenu, nous avons indiqué : avec participation, témoin actif. Lorsque nous étions incluses dans l'interaction parce qu'interpelées par un acteur dans la scène, nous avons indiqué : avec participation, prise à témoin. Et enfin, lorsque nous étions incluses dans l'interaction de notre plein gré, nous avons indiqué : avec participation, contribution active à l'interaction.

Cela étant dit, le besoin de documenter les positions de l'observateur s'est fait sentir à la suite d'un incident critique qui s'est produit au tout début de notre terrain. Nous avons déjà identifié une interaction dont la fonction était de mettre à l'épreuve les capacités des personnes présentant des troubles cognitifs et nous trouvions intéressant d'explorer cette piste. Une semaine plus tard, nous étions nous-mêmes impliquées dans d'une interaction où nous mettions à l'épreuve un de nos participants.

La scène se passe dans le jardin intérieur de la résidence, un de nos participants, sa conjointe et la chercheure s'apprêtent à entrer à l'intérieur du bâtiment. Étant en compagnie de deux dames, notre participant leur offre naturellement le passage. Afin d'ouvrir la porte, notre participant actionne le bouton automatique. L'entrée est à gauche du bouton en question, tandis que la chercheure se tient à droite afin de vérifier les capacités du participant à exécuter des tâches. À ce moment, notre participant interpelle la chercheure et lui demande où elle va. La chercheure, consciente de son impair, lui répond : « oups, la porte est là » (tableau 4.2, interaction 11).

À la lumière de cet incident où nous étions directement impliquées, la mise à l'épreuve des personnes présentant des troubles cognitifs, nous est apparu comme un comportement intégré socialement. Au même titre que les résidents, nous avons eu ce type de relations au début de notre terrain.

Enfin, au fur et à mesure de l'évolution du terrain, nous avons été vigilantes pour ne pas participer à des interactions pouvant créer de l'exclusion. Notre présence et notre proximité avec les participants, nous ont amenées toutefois à adopter par moment des relations de protection, d'entraide et surtout d'écoute.

5.3.6 Synthèse

Nous concluons cette partie portant plus spécifiquement sur les acteurs, en rappelant quelques faits saillants. Tout d'abord, les personnes présentant des troubles cognitifs, bien qu'elles soient soumises à la *mise à l'épreuve* et la *catégorisation entre aptes et inaptés* par les autres acteurs sur le terrain, demeurent très actives. Les relations de nature amicale et les espaces permettant de communiquer et d'échanger apportent à ces dernières une gamme de sentiments positifs, dont le plus important demeure un sentiment d'inclusion dans leur espace de vie, et de ce fait, de maintien de leur identité. Quant aux autres résidents, rappelons que les interactions qu'ils développent avec les personnes présentant des troubles cognitifs sont de trois types : protectrice, évitante et égalitaire. Les relations de nature évitante s'expliquent en partie par la méconnaissance que nous avons de ces maladies associées à la cognition et créent l'exclusion. Nous fondons un espoir pour les relations de type égalitaire, également rencontrées par le personnel. Ces relations contribuent à faire connaître les personnes présentant des troubles cognitifs sous un autre jour et surtout permettent qu'elles participent à ce que les interactionnistes nomment les « champs mutuels d'influence » qui à leur tour agissent sur nos perceptions et nos représentations (Le Breton, 2008 : 51).

À titre de chercheure, nous trouvions important de documenter « le voir » de l'observateur, en d'autres mots, de l'exposer. Cette exposition a permis de mettre en place des indicateurs de lecture, tant pour le lecteur que pour la chercheure. Ces indicateurs ont été des outils de mise à distance. Dans une situation où il est nécessaire de vivre en proximité avec un milieu pour le comprendre et s'y faire accepter, ces indicateurs se sont avérés précieux.

Pour terminer, chacune des 119 interactions a pu être analysée sous différents angles tout au long de cette recherche. En traitant les interactions sous l'angle des acteurs, nous avons pu voir comment se construit cette microsociété. Ainsi en répondant aux trois conditions de Simmel, nous avons pu voir à travers nos 119 interactions, comment l'image que nous avons de « l'autre en tant que généralité » peut également opérer des « glissements » pour s'approcher d'une véritable connaissance de la personne singulière (Simmel, 1981 : 30). Que cette microsociété se comprend, se construit et s'organise par ce qui y est inclus et exclu (idem : 32-33). Que cette microsociété « est une configuration d'éléments inégaux » (idem : 39) et qu'il s'agit là d'un processus d'appartenance permettant à cette microsociété d'être (idem : 44) malgré et avec ses différences.

5.4 Nos recommandations

Afin de mieux connaître les personnes présentant des troubles cognitifs et d'éviter leur stigmatisation, nous recommandons d'encourager et faciliter les recherches les concernant, en privilégiant des approches et méthodologies inclusives, de préférence participatives.

Nous croyons que davantage de recherches sur la démence devraient se concentrer simultanément tant sur les aspects physiologiques que sur les aspects sociaux. Le savoir scientifique sur cette maladie en sortirait le grand gagnant.

Comme le précisait le Rapport Bergman en 2009 « une stratégie nationale devrait être mise en place pour sensibiliser, informer et mobiliser quant aux défis que posent la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées » (MSSS, 2004 : 70). Aussi, nous trouvons important de concevoir, d'orienter et d'harmoniser les pratiques tant dans le secteur privé que le secteur public à l'endroit des personnes présentant des troubles cognitifs à divers stades de la maladie.

Pour les personnes vivant en hébergement, nous suggérons de préparer la population dite apte à côtoyer les personnes présentant des troubles cognitifs, entre autres, par la conception d'outils d'information et de guides abordant cette question.

Nous recommandons que les personnes présentant des troubles cognitifs soient hébergées dans des milieux de vie mixte. L'application de l'approche milieu de vie devrait toutefois se faire en tenant compte de la présence de ces personnes, et en ce sens, préparer la population dite apte à accueillir cette réalité. Afin d'en faciliter l'application, une personne ressource ayant une formation adéquate devrait être rattachée à chaque milieu d'hébergement.

Les relations de nature amicale et les espaces permettant aux personnes présentant des troubles cognitifs de communiquer et d'échanger apportent à ces dernières une gamme de sentiments positifs, dont un sentiment d'inclusion sociale, et de ce fait, le maintien de leur identité. Nous encourageons donc la mise en place de pratiques et l'aménagement de lieux facilitant ces relations.

CONCLUSION

Donner un visage à une réalité occultée, c'est que nous souhaitions et que nous annoncions dans notre avant-propos. Il s'agissait là d'un projet ambitieux auquel nous avons répondu que très partiellement. Nous ne pensons pas avoir apporté toute la lumière dont aurait besoin la problématique concernant les besoins sociaux des personnes présentant des troubles cognitifs en institution. Nous savons toutefois que notre humble contribution se joint à d'autres voix, dénonçant l'utilisation excessive d'antipsychotiques pour soigner l'agitation des personnes démentes. En rappelant l'importance des contacts sociaux pour ces personnes, nous espérons ainsi contribuer à ouvrir des sentiers pour d'autres chercheurs.

Aussi, le fait de considérer les aspects relationnels des personnes présentant des troubles cognitifs comme une composante des maladies reliées à la démence et non seulement comme un de ses effets nous a permis d'adopter une posture et un regard sociologique sur ces maladies. Cette posture nous a permis de constater que les termes utilisés pour définir la maladie, tels que pertes ou déficits, faisaient porter l'entière responsabilité des inconvénients sur les personnes démentes elles-mêmes. Ce constat nous a ouvert une perspective théorique et l'utilisation du terme « trouble » cognitif plutôt que « perte », et nous a permis d'inclure l'autre dans les difficultés reliées à cette maladie. L'interactionnisme, par l'importance accordée aux interactions, a facilité notre compréhension de ce que vivaient les personnes présentant des troubles cognitifs au quotidien dans leurs rapports avec les autres.

Les trois grandes catégories qui ont émergé de notre analyse nous ont appris davantage sur la maladie, sur les représentations que nous en avons et sur les stratégies qu'utilisent les personnes présentant des troubles cognitifs pour

communiquer par le biais des interactions. Nous avons bien sûr vu, à travers notre première catégorie qu'est *l'institution, ses normes et les effets sur moi*, comment l'institutionnalisation offre un cadre sécurisant pour ces personnes. À travers, notre deuxième catégorie qu'est *l'inclusion, l'exclusion et les liens avec les autres*, nous avons donné un portrait de la dynamique sociale telle que vécue par les personnes présentant des troubles cognitifs. Quant à notre troisième catégorie, *la mise à l'épreuve et le maintien de l'identité comme continuité de soi*, elle découle de la représentation que nous nous faisons des personnes présentant des troubles cognitifs et de ses effets sur le maintien de leur identité. Comme nous l'avons mentionné précédemment, les interactions de type *mise à l'épreuve* nous ont révélé comment la représentation médicale de la maladie teintait nos relations et plaçaient les personnes présentant des troubles cognitifs dans un effort constant de faire une démonstration de leur cognition. Enfin, nous avons pu observer à travers cette dernière catégorie que les personnes présentant des troubles cognitifs faisaient preuve de résilience face aux comportements stigmatisants et continuaient d'être actrices dans leur milieu en tissant des liens d'amitié et de camaraderie.

Tout au long de notre terrain, nous avons réalisé l'importance d'être bien outillée pour entreprendre une recherche basée sur l'observation. Nous sommes conscientes que toutes les informations et les interactions retenues pour l'analyse sont passées par le filtre de l'observatrice. Les nombreux outils mis en place (cahiers de bord, notes d'analyse, journal de présence et grilles d'observation) se sont avérés nécessaires à la fois pour comprendre comment nous regardions, mais aussi comme mécanisme de mise à distance. Quant à l'analyse, notre tableau synthèse des interactions mettant en évidence différents points de vue (mode, nature et fonction, acteurs et sens donné, position d'observateur) nous a permis de faire l'exercice nécessaire de décentrement afin de nous éloigner de l'unicité du regard de l'observateur. Cette méthodologie « peu normée », pour reprendre une expression de Arborio et Fournier (2005 : 10), nécessite tous ces détours. Toutefois, nous mettons en garde les personnes peu

expérimentées ou à leur première recherche à adopter cette méthodologie. Il s'agit d'un exercice complexe où devant la somme d'informations disponibles, il s'avère difficile d'identifier ce qui est pertinent, hors champ ou de l'ordre de la découverte.

Cette recherche présente aussi des limites dont la principale est reliée à notre échantillon de cinq participants présentant des troubles cognitifs, dans un même milieu. Toutefois, la richesse et la diversité des interactions que nous avons observées et recueillies ont leurs pertinences scientifiques. Nous espérons que ces résultats serviront d'assises à d'autres chercheurs.

En considérant les aspects relationnels comme étant une composante des maladies reliées à la démence plutôt qu'un de ses effets, nous avons pu porter un regard tout autre sur les personnes qui en sont atteintes. Leurs paroles, leurs expressions, leur inventivité nous ont souvent émues et surprises. Les traitements actuels fortement axés sur la pharmacologie et le contrôle des comportements déviants viennent trop souvent mettre un étouffoir sur leur vie et sur les liens que nous pourrions avoir avec eux. Il s'agit là d'un débat de société.

Comme mot de la fin, un dernier extrait d'un échange entre deux participants :

Notre participant est tout sourire et heureux d'avoir de la visite. Il dit alors : « quand vient de la visite, c'est important ». Notre participante ajoute : « c'est un médicament ».

APPENDICE A – LE CHEMISIER DE MADAME A – INTERACTION 1

Moment	28 aout 2014 – heure du diner. Diner du mois qui souligne les anniversaires. Repas sur le thème de la Chine en présence d'un chanteur.
Lieu	Salle à manger. Deux résidentes sont assises à la table, dont Madame A. Des personnes travaillant à la résidence circulent entre les tables.
Interaction (modes utilisés et description)	Geste, posture, expression du visage, paroles. Une employée interpelle Mme A qui avait commencé à déboutonner son chemisier. L'employée lui montre son désaccord et lui dit : « Mme A, les hommes vont avoir les yeux ronds ». Mme a lui montre qu'elle porte une camisole sous son chemisier. Les deux dames se font un sourire. Mme A se concentre de nouveau sur le chanteur. L'employée s'éloigne pour aller vaquer à d'autres occupations.
Nature et fonction (quoi et pourquoi)	L'intervention de l'employée visait à corriger un comportement considéré inadéquat en public : se déshabiller. Elle vise également à protéger la résidente du regard jugeant des autres.
Initiateurs	L'employée et Mme A (selon le point de vue où l'on se place).
Personnes concernées	L'employée, Mme A et l'autre résidente assise à la table. À noter, cette résidente a dit à Mme A : « c'est vrai qu'il fait chaud ici ».
Réactions/ interprétations	Mme A montre à l'employée qu'elle porte une camisole sous son chemisier. Elles se font un sourire. L'employée s'éloigne et va vaquer à d'autres tâches. Cette dernière n'a pas pu voir la fierté de Mme A.
Effets /ressentis sur les personnes	Mme A semblait contente de constater qu'elle n'avait eu aucun écart de comportement. Le commentaire de la personne à table au sujet de la chaleur a semblé renforcer son sentiment de fierté. Elle a bombé quelque peu le torse et s'est assise plus droite sur sa chaise.
Observations de la chercheure	Grande fierté de Mme A comme si l'employée avait été prise en défaut. Toutefois, compte tenu de la charge de travail, l'employée n'a pas eu l'opportunité d'assister à l'ensemble de l'interaction, dont l'expression de fierté de Mme A. Comme Mme A semble être limitée dans l'usage de la parole, elle compense par des expressions corporelles.

APPENDICE B – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR UNE PERSONNE APTE À CONSENTIR



Formulaire de consentement pour une personne majeure et apte à consentir

Titre du projet de recherche

Les interactions au quotidien en institution : une observation directe auprès des personnes présentant des troubles cognitifs.

Information sur le projet

Cette recherche tentera de saisir et de comprendre comment dans le quotidien des établissements pour personnes âgées se développent ou pas les interactions sociales avec les personnes présentant des troubles cognitifs.

Personne responsable du projet

Chercheure, chercheur responsable du projet : Josée Lambert
Programme d'études : maîtrise en travail social (gérontologie 3065)
Adresse courriel : lambert.josée.2@courrier.uqam.ca
Téléphone : 514 845-6741

Direction de recherche

Direction de recherche : Michèle Charpentier, professeur titulaire à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal
Département ou École : École de travail social
Faculté : Sciences humaines
Courriel : charpentier.michele@uqam.ca
Téléphone : 514 987-3000 poste 2080

But général du projet

Vous êtes invités, à prendre part à un projet visant, à travers l'expérience des résidents, et en s'attardant plus particulièrement sur les personnes présentant des troubles cognitifs, à comprendre comment dans les établissements pour personnes âgées se développent ou pas les interactions sociales au quotidien.

La présente recherche a pour objectif principal d'observer les interactions auprès des personnes présentant des troubles cognitifs au sein des établissements pour personnes âgées. Par le biais de l'observation directe, nous souhaitons documenter et analyser les interactions qui sont établies à certains moments clés de la vie quotidienne institutionnelle. Il est important ici de préciser que nous nous placerons à partir du point de vue de la personne présentant des troubles cognitifs. De ce point de vue, nous nous intéresserons donc à la présence des interactions ou non, de leur moment, leur fréquence. Nous noterons aussi la nature et la fonction de ces interactions et les réactions qu'elles provoquent chez la personne présentant des troubles cognitifs. Enfin, nous observerons également la réaction de ces personnes dans des situations où il y a absence d'interactions.

À la lumière de ce positionnement, voici les questions de recherche :

- À quels moments de la vie quotidienne, des interactions sont entretenues avec les personnes présentant des troubles cognitifs, et qui les initient (membre du personnel, visiteurs, autres résidents)?
- Qu'elles sont la fréquence, le moment, la nature (fonction) de ces interactions?
- Quels effets ont ces interactions ou leur absence sur les personnes présentant des troubles cognitifs, et quelles réactions ont ces personnes?

Tâches qui vous seront demandées

Votre participation consiste à être observé lorsque vous serez en interaction avec un résident ou une résidente présentant des troubles cognitifs du milieu d'hébergement. L'heure et le lieu des périodes d'observation vous seront préalablement communiqués. Aucune autre tâche ne vous sera demandée.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans un mémoire de maîtrise et dans un article scientifique qui sera soumis à une revue savante.

Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

Sur le plan individuel, votre participation à cette recherche vous permettra de participer à l'avancement de la recherche concernant les interactions sociales au quotidien avec des personnes présentant des troubles cognitifs. Votre présence sur le terrain de notre observation servira à enrichir notre compréhension du sujet de la présente étude. Pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, cette recherche permettra d'améliorer notre connaissance sur la communication de ces personnes trop peu investiguées par les recherches actuelles.

Nous observerons les interactions, il n'y aura donc aucun inconfort direct tant pour les résidents, leurs proches que pour le personnel et les bénévoles. Toutefois, s'il advenait un malaise ou un incident, nous vous demandons de communiquer avec nous afin d'en identifier les causes et de trouver des solutions pour y remédier.

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors des périodes d'observation sont confidentiels et que seules la personne responsable du projet et sa direction de recherche auront accès aux informations recueillies sur le terrain et au contenu de leur transcription. Le matériel de recherche (les grilles d'observation, les transcriptions codées, les journaux de bord et d'analyse) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par la personne responsable du projet pour la durée totale du projet. Le matériel de recherche ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après les dernières publications des résultats de recherche.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que, par ailleurs, vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront retirés des notes d'observation et détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part et des personnes impliquées dans ce projet.

Compensation financière

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPÉ, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : bergeron.anick@uqam.ca.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Signatures

Participante, participant

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informée, informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles : ☐ oui ☐ non

Nom, en lettres moulées, et coordonnées

 Signature de la participante, du participant

 Date

Personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

 Signature de la personne responsable

 Date

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante.

APPENDICE C – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR UNE PERSONNE
MAJEURE INAPTE À CONSENTIR OU PRÉSENTANT DES TROUBLES
COGNITIFS



**Formulaire de consentement pour une personne majeure inapte à consentir ou
présentant des troubles cognitifs**

Titre du projet de recherche

Les interactions au quotidien en institution : une observation directe auprès des personnes présentant des troubles cognitifs.

Information sur le projet

Cette recherche tentera de saisir et de comprendre comment dans le quotidien des établissements pour personnes âgées se développent ou pas les interactions sociales avec les personnes présentant des troubles cognitifs.

Personne responsable du projet

Chercheure, chercheur responsable du projet : Josée Lambert
Programme d'études : maîtrise en travail social (gérontologie 3065)
Adresse courriel : lambert.josée.2@courrier.uqam.ca
Téléphone : 514 845-6741

Direction de recherche

Direction de recherche : Michèle Charpentier, professeur titulaire à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal
Département ou École : École de travail social
Faculté : Sciences humaines
Courriel : charpentier.michele@uqam.ca
Téléphone : 514 987-3000 poste 2080

But général du projet

Votre proche (parent, conjoint, frère, sœur) est invité, à prendre part à un projet visant, à travers l'expérience des résidents, et en s'attardant plus particulièrement sur les personnes présentant des troubles cognitifs, à comprendre comment dans les

établissements pour personnes âgées se développent ou pas les interactions sociales au quotidien. Le responsable de l'établissement où réside actuellement votre proche a donné son accord à ce projet.

La présente recherche a pour objectif principal d'observer les interactions auprès des personnes présentant des troubles cognitifs au sein des établissements pour personnes âgées. Par le biais de l'observation directe, nous souhaitons documenter et analyser les interactions qui sont établies à certains moments clés de la vie quotidienne institutionnelle. Il est important ici de préciser que nous nous placerons à partir du point de vue de la personne présentant des troubles cognitifs. De ce point de vue, nous nous intéresserons donc à la présence des interactions ou non, de leur moment, leur fréquence. Nous noterons aussi la nature et la fonction de ces interactions, et les réactions qu'elles provoquent chez la personne présentant des troubles cognitifs. Enfin, nous observerons également la réaction de ces personnes dans des situations où il y a absence d'interactions.

À la lumière de ce positionnement, voici les questions de recherche :

- À quels moments de la vie quotidienne, des interactions sont entretenues avec les personnes présentant des troubles cognitifs, et qui les initient (membre du personnel, visiteurs, autres résidents)?
- Qu'elles sont la fréquence, le moment, la nature (fonction) de ces interactions?
- Quels effets ont ces interactions ou leur absence sur les personnes présentant des troubles cognitifs, et quelles réactions ont ces personnes?

Tâches qui seront demandées à votre proche

Avec votre permission et l'accord de votre proche, sa participation consistera à être observé lorsqu'il ou elle sera en interaction avec diverses personnes au sein de l'établissement : par exemple avec un ou une autre résidente, un membre du personnel, un ou une bénévole, un membre de sa famille. Aucune autre tâche ne lui sera demandée.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans un mémoire de maîtrise et dans un article scientifique qui sera soumis à une revue savante.

Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

Sur le plan individuel, la participation de votre proche (parent, conjoint, frère, sœur) à cette recherche lui permettra de participer à l'avancement de la recherche concernant les interactions sociales auprès des personnes présentant des troubles cognitifs. Sa

présence sur le terrain de notre observation servira à enrichir notre compréhension du sujet de la présente étude. Pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, cette recherche permettra d'améliorer notre connaissance sur la communication de ces personnes trop peu investiguées par les recherches actuelles en gérontologie.

Nous observerons les interactions, il n'y aura donc aucun inconfort direct tant pour votre proche que pour les autres résidents, leurs proches, le personnel et les bénévoles. Toutefois, s'il advenait un malaise ou un incident, nous vous demandons de communiquer avec nous afin d'en identifier les causes et de trouver des solutions pour y remédier.

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors des périodes d'observation sont confidentiels et que seules la personne responsable du projet et sa direction de recherche auront accès aux informations recueillies sur le terrain et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (les grilles d'observation, les transcriptions codées, les journaux de bord et d'analyse) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par la personne responsable du projet pour la durée totale du projet. Le matériel de recherche ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après les dernières publications des résultats de recherche.

Participation volontaire

La participation de votre proche (parent, conjoint, frère, sœur) à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous consentez aujourd'hui à ce que votre proche participe au projet, il ou elle demeure libre de mettre fin à sa participation en tout temps au cours de cette recherche. Vous pouvez également, à titre de tiers responsable, décider de retirer votre proche du projet en tout temps. Dans ce cas, les renseignements concernant votre proche seront retirés des notes d'observation et détruits. Votre accord à ce que votre proche participe au projet de recherche implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant d'identifier votre proche ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part, de votre proche et des personnes impliquées dans ce projet.

Compensation financière

Votre proche (parent, conjoint, frère, sœur) ne sera pas compensé directement. Sa contribution est offerte à titre gratuit.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule la participation de votre enfant et de ses droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel votre enfant est invité à participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPÉ, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : bergeron.anick@uqam.ca.

Remerciements

Votre collaboration et celle de votre proche sont importantes pour la réalisation de ce projet, mais, quelle que soit votre décision nous vous remercions du temps pris à examiner cette demande.

Signatures

Parent (tiers) et participante, participant

En tant que tiers responsable de mon proche (parent, conjoint, frère, sœur) participant à cette recherche, je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à ce que mon proche participe à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante, et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour discuter avec mon proche de la nature et des implications de sa participation. Je comprends que sa participation à cette recherche est totalement volontaire et qu'elle, il peut y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il lui suffit d'en informer la responsable de cette recherche. Je peux également décider, pour des motifs que je n'ai pas à justifier, de retirer mon proche du projet.

J'autorise mon proche à participer à ce projet de recherche :

☐ oui ☐ non

J'accepte qu'on observe mon proche dans les lieux et aux horaires préalablement déterminés par la chercheuse avec l'établissement:

☐ oui ☐ non

Je souhaite être informée, informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles :

☐ oui ☐ non

Nom, en lettres moulées, et coordonnées

Signature du tiers responsable à autoriser à consentir (proche, parent, conjoint, sœur, frère)

Date

Nom, en lettres moulées, du participant présentant des troubles cognitifs

Signature du participant ou de la participante

Personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet au proche (parent, conjoint, sœur, frère) ainsi qu'à son tiers responsable et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante et à son tiers responsable.

APPENDICE D – AFFICHETTE DE RECRUTEMENT

Recherche sur les interactions sociales des personnes présentant des troubles cognitifs de type Alzheimer et autres maladies apparentées.

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Josée Lambert. Je suis une étudiante à la maîtrise en travail social et je vous invite à participer à un projet de recherche visant à comprendre les bienfaits des interactions sociales des personnes présentant des troubles cognitifs.

Dans le cadre de ce projet, nous voulons observer les relations sociales que vos parents ont avec les personnes de leur entourage immédiat. En effet, des recherches récentes en sciences sociales ont démontré que les personnes atteintes de troubles cognitifs qui vivent dans des environnements sociaux actifs (amitiés, loisirs) sont plus sereines et moins anxieuses.

Nous recherchons donc des personnes présentant des troubles cognitifs légers à modérés qui accepteraient la présence d'un observateur durant leurs périodes de temps libre et de loisirs, et ce pour une courte période de 20 heures ou moins.

En participant à cette recherche vous, et votre parent, contribuez à faire connaître comment les personnes présentant des troubles cognitifs maintiennent leurs relations sociales avec leur entourage. Les résultats de cette recherche visent à modifier la perception que nous avons des personnes présentant des troubles cognitifs et à améliorer leur santé en général.

Si votre parent, et vous-même, souhaitez participer à cette recherche ou pour obtenir de plus amples informations sur le projet, je vous invite à me contacter :

Josée Lambert
Étudiante à la maîtrise
École de travail social
Université du Québec à Montréal
Tél. : 514 845-6741
lambert.josée.2@courrier.uqam.ca

UQÀM **Faculté des sciences humaines**
Université du Québec à Montréal

APPENDICE E – LETTRE DE REMERCIEMENTS

Montréal, le 17 janvier 2015

Madame X
XX, rue X, # X
Montréal (Québec)

Objet : Fin d'étape de la recherche portant sur les interactions sociales des personnes présentant des troubles cognitifs au X.

Chère Madame X,

En tout premier lieu, au nom de ma directrice et de moi-même, nous tenons à vous remercier d'avoir participé à notre recherche. Votre précieuse participation va contribuer à améliorer notre connaissance sur les interactions sociales des personnes présentant des troubles cognitifs. Aussi, votre apport à notre recherche va nous permettre de modifier notre perception à l'endroit des personnes présentant des troubles cognitifs.

Le but de cette lettre est de vous annoncer que je quitterai le XX le 19 janvier 2015. Au cours des prochains mois, la prochaine étape de la recherche sera consacrée à analyser et à bien comprendre les échanges que j'ai eus le plaisir d'avoir avec vous, et à rédiger les derniers chapitres de la recherche. Bien entendu, je vous tiendrai au courant de sa publication.

Je demeure disponible en tout temps pour répondre à vos questions et je profite de l'occasion pour vous remercier encore une fois de votre précieuse et généreuse collaboration.

Josée Lambert
Candidate à la maîtrise
École de travail social
Université du Québec à Montréal
Tél. : 514 845-6741
joseelambert@sympatico.ca
lambert.josée.2@courrier.uqam.ca

UQÀM **Faculté des sciences humaines**
Université du Québec à Montréal

BIBLIOGRAPHIE

- Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia : an Analysys of Prevalence, Incidence, Cost and Trends*. London : ADI, 84 pages.
- Anadon, M. (2006). «La recherche dite qualitative : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents», *Recherche qualitative*, 26 (1), 5-31.
- Arborio, A.-M., Fournier, P. (2010). *L'observation directe*, Coll. L'enquête et méthodes. Paris : Armand Colin Éditeur, 127 p.
- Ardiet, G. (2011). *Démarche réflexive autour d'une intervention « chindai » auprès d'un groupe de personnes ayant une démence avancée*, Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal, 161 p.
- Aubry, F. (2005). *Les résidences privées à but lucratif pour personnes âgées : Un portrait sectoriel*, Cahiers du LAREPPS. Montréal : LAREPPS/UQÀM, 116 p.
- Belleau, H. (2007). «L'hébergement institutionnel d'un parent âgé ayant des pertes cognitives ». *La Revue canadienne du vieillissement*, 26 (4), p. 329-342.
- Bickerstaff, J. (2003). «Institutionnalisation des personnes âgées. Les représentations sociales et leurs impacts». *Revue canadienne de service social*, 20 (2), p. 227-241.
- Billé, M. (2005). «L'entrée en institution, dernière mise en demeure?». *Gérontologie et société*, 112, p. 63-72.
- Billette, V., Lavoie, J.-P. (2010). «Vieillissements, exclusions sociales et solidarités». dans Michèle Charpentier *et coll.* (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales. Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 1-19.
- Blumer, H. (1969). «La société comme système d'interactions symboliques» in *Symbolic Interactionnism*. New Jersey : Prentice-Hall Englewoods Cliffs, p. 83-89.

- Boutin, G. (2000). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 161 p.
- Carbonneau, H., Hébert, R. (1999). «Qualité de vie : un modèle conceptuel pour guider nos actions». *Le Gérontophile*, 21 (2), p. 3-9.
- Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*, Coll. problèmes sociaux et interventions sociales. Québec : Presses de l'Université du Québec, 206 p.
- Charpentier, M., Guberman, N. et Soulières, M. (2010). «Vivre et vieillir en milieu d'hébergement» dans Michèle Charpentier *et coll.* (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales. Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 315-328.
- Charpentier, M., Soulières, M. (2006). *Paroles de résidents, droits et pouvoir d'agir (empowerment) des personnes âgées en résidence et en centre d'hébergement : rapport final de recherche soumis au Ministère de la santé et des services sociaux du Québec et Secrétariat aux aînés*. Montréal : École de travail social, UQÀM, 102 p.
- Charpentier, M., Soulières, M. (2007). *Vieillir en milieu d'hébergement. Le regard des résidents*, Coll. Santé et société. Québec : Presses de l'Université du Québec, 164 p.
- Chauvin, S., Jouvin, N. «*L'observation directe*», Recueil de textes recherches qualitatives (TRS 7050 – hiver 2011). Montréal : UQAM, p. 156-166.
- Corporation d'hébergement du Québec (2004). *Cadre de référence normatif. Centre d'hébergement – CHSLD*. Québec, Gouvernement du Québec, 11 p.
- Couturier, Y., Belzile, L. (19-21 octobre 2010). *Forme particulière de collaboration interprofessionnelle en contexte de détermination de l'inaptitude chez la personne âgée. La rencontre du juridique et du clinique*. 9e Congrès international francophone de gériatrie et gérontologie. 30es Journées annuelles de la Société française de gériatrie et gérontologie. Nice : Les cahiers de l'année gérontologique, 2 (3), 496 p.
- Couturier, Y., Carrier, S. (2002). «Pratiques fondées sur les données probantes en travail social : un débat émergent». *Nouvelles pratiques sociales*, 16 (2), pp. 68-79.

- Daoust-Boisvert, A. (2012, 30 mai). «CHLSD : Québec ferme autant de places qu'il en crée». *Le Devoir*. Récupéré de <http://www.ledevoir.com/societe/sante/351211/chsld-quebec-ferme-autant-de-places-qu-il-en-cree>
- De Medeiros, K., Saunders, Pamela, A. et Sabat, S. R. (2012). «Friendships and the Social Environments of People with Dementia: Introduction to the Special Issue». *Dementia*, 11 (3), p. 281-285.
- Demoures, G. (2003). «Paroles de déments parole aux déments». *Gérontologie et société*, 3 (106) p. 111-128.
- Dubuc, N., Buteau, M. et coll. (2004). «Les soins de longue durée aux personnes âgées : choix d'un système clinico-administratifs dans le contexte d'un réseau de soins intégrés». *La Revue canadienne du vieillissement*, 23 (1), 35-45.
- Gaumer, B. (2008). *Le système de santé et des services sociaux du Québec : une histoire récente et tourmentée 1921-2006*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 282 p.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Coll. «Le sens commun». Paris : Les éditions de minuit, 447 p.
- Gouvernement du Québec (2012). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2012-2013. Observations du vérificateur général par intérim, M. Michel Samson*. Québec : Gouvernement du Québec, 250 p.
- Guberman, N., Lavoie, J.-P. (2010). «Pas des superhéros. Des réalités et expériences des proches aidants». dans Michèle Charpentier et coll. (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales. Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 281-302.
- Halimi-Falkowicz, S., Quaderi, A. et Joule, R.-V. (2007). «La soumission librement consentie au service de la socialisation de l'Âgé». *Pratiques psychologiques*, (13), p. 213-225.
- Hébert, R. (2012, 5 mai). «Vieillir et vivre ensemble – Trop peu trop tard». *Le Devoir*.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered : The Person Comes First*. Berkshire : Open University Press, 160 p.

- Kontos, P. C. (2012). «Rethinking Sociability in Long-term Care : An Embodied Dimension of Selfhood». *Dementia*, 11 (3), p. 329-346.
- Lalande, G., Leclerc, G. (2004). «Deux modèles québécois d'hébergement et d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : l'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie». *Vie et vieillissement*, 3 (2), p. 19-26.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N. (2010). «Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités. Combattre ou gérer l'exclusion?». dans Michèle Charpentier *et coll.* (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales. Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 411-430.
- Leblanc, S. *et coll.* (2009). *Santé mentale et personnes âgées. S'outiller pour intervenir ensemble*. Montréal : Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance, 206 p.
- Le Breton, D. (2008). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : Presses Universitaires de France, 249 p.
- Leibing, A. (2010). «L'incertitude reliée aux médicaments pour la maladie d'Alzheimer : l'importance du contexte social». dans Michèle Charpentier *et al.* (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Coll. Problèmes sociaux et interventions sociales. Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 201-222.
- Lyman, K. A. (1994). «Fieldwork in Group and Institutions ». In *Qualitative Methods in Aging Research*. Thousand Oaks, Ca. : Sage Focus Edition, p. 115-170.
- Mallon, I. (2000). «Vivre en maison de retraite, mais vivre...». *Informations sociales*, (88), p. 94-100.
- Mayer, R., Dorvil, H. (1982). «La psychiatrie au Québec : réalité d'hier, pratique d'aujourd'hui». dans L'intervention sociale. Actes du colloque annuel de l'ACSALE, colloque 1981. Montréal : Les éditions coopératives Albert Saint-Martin, p. 111-131.
- McGregor, J. M., Ronald, A. L. (2011). *Residential Long-Term Care for Canadian Seniors : Nonprofit, For-Profit or Does It Matter?*, Montreal : IRPP Study, 49 p.

- Ministère de la Famille et des Aînés (2012). *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec, Gouvernement du Québec. 204 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Québec, Gouvernement du Québec. 94 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2013). *L'autonomie pour tous. Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*. Québec : Gouvernement du Québec, 46 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Gouvernement du Québec. 43 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Orientations ministérielles en matière de services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : Gouvernement du Québec. 61 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2002). *Outil de l'évaluation de l'autonomie multiclientèle*. Québec : Gouvernement du Québec. 20 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer présidé par Howard Bergman, M.D. Québec : Gouvernement du Québec, 125 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, orientations ministérielles*. Québec : Gouvernement du Québec. 24 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Québec : Gouvernement du Québec. 51 p.
- Ministère des Affaires sociales (1985). *Un nouvel âge à partager. Politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées*. Québec : Gouvernement du Québec. 61 p.
- Moisan, M. (2015, 26 juin). « Des CHSLD accros aux pilules ». *Le Soleil*. Récupéré de.
<http://www.lapresse.ca/le-soleil/actualites/chroniques/mylene-moisan/201506/25/01-4880993-des-chsld-accros-aux-pilules.php>

- Monat, A (2006). «L'approche prothétique élargie» dans Philippe Voyer (sous la direction de), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc., p. 495-505.
- Poulin, P., Bleau, J., et Gineste, Y. (2004). «La formation à l'approche relationnelle de soins, la rencontre des humanités». *Vie et vieillissement*, 3 (2), p. 32-40.
- Quivy, R., Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod, 272 p.
- Sabat, S. R., Lee, J. M. (2012). «Relatedness Among People Diagnosed with Dementia : Social Cognition and the Possibility of Friendship». *Dementia*, 11 (3), p. 315-327.
- Santiago, M. (2006). « La tension entre théorie et terrain ». Dans Pierre Paillé (sous la direction de), *La méthodologie qualitative. Postures de recherche et travail terrain*. Paris, Arman Collin, p. 201-222.
- Simmel, G. (2013). *Sociologie. Études sur les formes de socialisation*, Coll. Quadrige. Paris : Presses Universitaires de France, 756 p.
- Simmel, G. (1981). *Sociologie et épistémologie*. Paris : Presses Universitaires de France, 239 p.
- Soulières, M., Ouellette, G. (2012). *L'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec. Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées*. Montréal : Regroupement provincial des comités des usagers, 41 p.
- Vaillancourt, Y. (1988). *L'évolution des politiques sociales au Québec 1940-1960*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 513 p.
- Vandenberghe, F. (2001). *La sociologie de Georg Simmel*, Coll. Repères. Paris : Éditions La Découverte, 124 p.
- Weber, F. (2009). *Le travail à-côté. Une ethnographie des perceptions*. Paris : Éditions de l'école des hautes études en sciences sociales, 239 p.
- Wiersma C. E, Pedlar, A. (2006). «The Nature of Relationships in Alternative Dementia Care Environments ». *Canadian Journal on Aging*, 27 (1), 101-108.
- World Health Organization (2012). *Dementia : A Public Health Priority*. Geneva, 103 p.